

Potensialer for kommunikasjon

*Nærpersonenes opplevelser av
kommunikasjonskombinasjoner og samspill
med barn som har kombinert syns- og
hørselstap.*

Caroline Blütecher



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2014

Potensialer for kommunikasjon

Nærpersonenes opplevelser av kommunikasjonskombinasjoner og samspill med barn med medfødt døvblindhet eller kombinert syns- og hørselstap.

© Caroline Blütecher

2014

Potensialer for kommunikasjon

Caroline Blütecher

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

Sammendrag

En del av samfunnet

Barn med medfødt døvblindhet eller kombinerte syns- og hørselstap har et kombinert sansetap som har oppstått før språket deres ble etablert. De fleste har bevart deler av hørsel, syn eller begge sansene, men kombinasjonen av sansetapene innebærer store konsekvenser for blant annet samspill og kommunikasjon. Derfor har barna behov for annen sansemessig tilgang til språk enn majoriteten av samfunnet praktiserer.

Vi utvikler oss så lenge vi lever, og derfor er kontinuerlig kunnskapsstimuli til nærpersionene en forutsetning for at barnet skal kunne utvikle seg i relasjonen med sine nærmeste. For at nærpersionene skal kunne tilegne seg nye kommunikative strategier trenger de støtte gjennom at samfunnet bidrar til stimulerende og målrettede familiekurs.

På bakgrunn av barnas kommunikative utfordringer og hele familiens behov for et opplæringstilbud som er rettet mot alternativ kroppslig/taktil kommunikasjon, ønsket jeg å undersøke kurs rettet mot denne målgruppen. Jeg har i denne undersøkelsen tatt for meg kursmodul 1 av pilotprosjektet «*Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre*» i regi av Signo skole- og kompetansesenter og Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde.

Problemstillingen

På hvilken måte har kursinnholdet inspirert nærpersionene til å utforske hensiktsmessige kommunikasjonskombinasjoner i samspill med barn med medfødt døvblindhet eller kombinert syns- og hørselstap.

Kursmodul 1

Målsettingen med pilotprosjektet i regi av Signo og Eikholt var å sette fokus på mange av mulighetene og utfordringene nærpersionene møter i sine kommunikative samspill med sitt barn. Arrangørene ønsket å tilby nærpersiongruppen modulbasert opplæring i alternativ- og taktil kommunikasjon som er basert på norsk tegnspråk. Kommunikasjonsopplæringen skulle i stor grad være tilpasset nærpersionenes behov, og videre være brukerrettet og prosessorientert mot barnets kommunikative utvikling.

Teori

Å etablere de mest fundamentale relasjonene med sine nærperso­ner uten å kunne innhente informasjon gjennom hørsel og syn er utfordrende, ettersom nysgjerrigheten for å forstå omverden er begrenset. Nysgjerrigheten etter å skape sammenhenger i verden og utvikle den mellommenneskelige relasjonen er et nødvendige utgangspunkt for personlig og kommunika­tiv utvikling. Skal barnets nysgjerrighet opprettholdes og utvikles, må omverden tilrettelegge slik at barnet opplever å ha en sansestimulerende omverden å utforske.

Å være en tilgjengelig samtalepartner for barnet, innebærer å lære seg til å reagere på omverden med andre sanser enn det en bruker til vanlig. Dette betyr at nærperso­nene både må endre sin adferd og sitt mentale fokus, slik at hun/han blir mer bevisst og tryggere på hvordan en aktivt kan gå frem som opplevelsespartner og merkompetent dialogpartner.

Etableringen av et felles språk oppnås gjennom at barnet tar rollen som medforfatter i det felles temaet samtalepartneren og barnet opplever. Slike samspillssekvenser er med på å øke uttrykksformene, og bidrar til at barnet opplever sin egen stemme som verdifull.

Metode

Formålet med mitt metodevalg var å finne den mest hensiktsmessige tilnærmingen til best å kunne bidra til å systematisere informantenes erfaringer, og evaluere deres opplevelser om kursmodulens innhold.

I evalueringsforskning finnes det ingen bestemt metodevalg, og derfor har jeg funnet en kvalitativ metode som best har egnet seg til å kunne løse problemstillingen min. I min kvalitative evalueringstilnærming har jeg innhentet totalt 6 muntlig og skriftlig besvarelser av et sterkt strukturerte intervju. For å underbygge temaet og informantenes utsagn, har jeg i tillegg tatt i bruk litteraturstudie.

Effektverdien av kurset

Jeg har oppsummert informantenes besvarelser, samt sett på de samme fokusområdene fra arrangørenes evalueringsskjema. På bakgrunn av dette har jeg konkludert med at kursets fokuspunkt om ulike kommunikasjonskombinasjoner, samt at de inkluderte hele familien er et godt samfunnstilbud for denne målgruppen.

I intervjuprosessen ga informantene meg et innblikk i deres ulike forståelser og kunnskap om hørsel- og synsutfordringer med ulike tilleggsvansker, og hvordan disse utfordringene påvirker kommunikasjonsmulighetene. På bakgrunn av deres ulike forståelsesgrunnlag bekrefter dette at familiene og nærpersonene har behov for kunnskapsstimuli.

Evaluerings og innovasjon

Når en skal vurdere om kursets innhold og visjon er et godt samfunnstilbud for målgruppen, må en forhøre om kursdeltagernes opplevelse av kurset imøtekom deres behov. Å implementere et kurs som inkluderer flere fokusområder vil ta tid, og både arrangørene og nærpersonene vil møte mange barrierer i deres planlagte og ønsket innovasjonsprosess.

Jeg håper at kursets innhold og intensjoner kan bli implementert som et samfunnstilbud til denne målgruppen. Videre håper jeg at denne oppgaven kan bidra til å belyse behov, synliggjøre noen av mulighetene og begrensningene til målgruppebarna og deres familie, slik at alle får en stemme som blir hørt.

Forord

Etter tre spennende og svært lærerike år som masterstudent ved Universitet i Oslo, foreligger min masteroppgave i spesialpedagogikk. Det har vært en lang og spennende prosess, hvor jeg har ervervet ny og viktig kunnskap. Det er mange som har hjulpet meg underveis i denne prosessen, og jeg vil takke dem alle.

*Kom og lytt til lyset når det gryr av dag! Solen løfter sin trompet mot munnen.
Lytt til hvite sommerfuglers vingeslag; Denne dag kan bli vår beste dag.
Stien som vi gikk i går er like ny. Hemmelig som ved vårt første morgengry.
Mangt skal vi møte - og mangt skal vi mestre!
Dagen i dag - den kan bli vår beste dag.*

Denne teksten er skrevet av Erik Bye, og er hentet fra sangen «Vår beste dag» som ble laget til Stiftelsen Signo sitt 100-årsjubileum i 1998. Teksten handler blant annet om å lytte etter det som ikke kan høres, det vakre som vi kan sanse uavhengig av hørsel, likestilt med hverandre. "Mangt skal vi møte - og mangt skal vi mestre" er senere blitt navnet til pilotprosjektet om kommunikasjonsopplæring for foreldre og nærpersoner til barn med kombinerte sansetap, og flere funksjonsnedsettelse som denne oppgaven er bygget rundt.

Jeg vil takke mine informanter, som ønsket å stille opp på intervju i en travel hverdag. Jeg er takknemlig for at dere ville dele deres opplevelser og erfaringer med meg. Uten deres deltagelse ville det vært vanskelig å gjennomføre undersøkelsen slik jeg ønsket.

Likedan vil jeg takke fagavdelingen, og spesielt prosjektleder ved Signo skole- og kompetansesenter Anni Lise Ellefsen, som har vært initiativtaker til kurset. En stor takk rettes og til Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde og prosjektmedarbeider Kari Schjøll Brede som har vært en stor støtte under hele prosjektarbeidet.

Deretter ønsker jeg å takke min veileder Kolbjørn Varmann ved Institutt for spesialpedagogikk for gode, inspirerende samtaler, tilgjengelig, gode faglige innspill, konstruktive tilbakemeldinger og ros.

Jeg vil også takke familie og gode venner for all støtte jeg har fått underveis i arbeidet med denne masteroppgaven.

Innholdsfortegnelse

1.	Innledning.....	1
2.	En del av samfunnet	4
2.1	Medfødt døvblindhet	4
2.2	Samfunnets aksept og ansvar.....	5
2.2.1	Forente Nasjoner	5
2.2.2	Signo skole- og kompetansesenter	6
2.2.3	Eikholt nasjonalt ressurscenter	7
3.	Kursmodul 1.....	8
3.1	Arrangørene	8
3.2	Formålet og rammene for prosjektet	8
3.3	Målgruppen og deltagerne	8
3.4	Etterspørsel	9
3.5	Kursinnhold og oppsett.....	10
3.6	De neste 3 modulene.....	10
4.	Teori	11
4.1	Begrepsforståelse.....	11
4.2	Målgruppebarnas diagnoser.....	12
4.2.1	Det auditive systemet	13
4.2.2	Synsansenorganet	15
4.2.3	Epilepsi.....	17
4.2.4	CHARGE syndrom	17
4.2.5	Cerebral parese	18
4.2.6	Angelman syndrom	19
4.3	Den individuelle utviklingen	20
4.4	Andre mennesker i barnets liv	21
4.5	Partnerperspektivene	26
4.5.1	DET perspektivet.....	26
4.5.2	JEG perspektivet	26
4.5.3	DU perspektivet.....	27
4.6	Å skape mening gjennom ulike kommunikasjonskombinasjoner	29

4.6.1	Gester	30
4.6.2	Kroppsspråk	33
4.6.3	Taktile tegn.....	33
4.6.4	Mimikk	34
4.7	Overgangen til felles språk	35
4.8	Kommunikasjonsteknologi.....	37
5.	Metode.....	38
5.1	Identifisering av metode	38
5.2	Formålet med forskningsprosjektet	39
5.3	Evalueringsforskning og evalueres rolle	39
5.4	Sterkt strukturert intervju.....	42
5.4.1	Oppsettet i intervjuguiden	45
5.4.2	Populasjon og utvalg	48
5.5	Validitet i kvalitative intervjustudier	50
5.6	Forskningsetiske hensyn.....	53
5.7	Analysemetode	55
6.	Analyse og drøfting.....	56
6.1	Bakgrunnsinformasjon.....	56
6.2	Søsken.....	56
6.3	Drøfting av hovedfunn.....	59
6.3.1	DU-, DET-, JEG perspektivet	61
6.3.2	Nytteverdien av kommunikasjonsteknologi	65
6.3.3	Endringer i kommunikasjonen	67
6.3.4	Ønsker om videre deltagelse og oppsett.....	67
6.3.5	Trygghet og samhørighet	69
7.	Effektverdien av kurset	71
7.1	Ulike kommunikasjonskombinasjoner	71
7.2	Arrangørenes resultater av nærpåpersonenes evaluering	74
8.	Evaluering og innovasjon.....	76
8.1	Evalueringsresultat	76
8.2	Innovasjon	79
	Litteraturliste	81

Vedlegg 1: NSD godkjenning	86
Vedlegg 2: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt.....	88
Vedlegg 3: Samtykke til at andre nærpersioner kan delta i studiet	90
Vedlegg 4: Intervjuguide med program	91

1. Innledning

Alle mennesker har en naturlig drivkraft til å være sosiale, og et ønske om å være i samspill med andre (Nafstad og Rødbroe, 2013). Å etablere de mest fundamentale relasjonene med sine nærpersoner uten å kunne innhente informasjon gjennom hørsel og syn er utfordrende, ettersom forståelsen for omverden er begrenset. Nysgjerrigheten etter å skape sammenhenger i omverden, og utvikle den mellommenneskelige relasjonen er nødvendig for den personlige og kommunikative utviklingen hos barnet (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

Personer med betegnelsen medfødt døvblindhet har et kombinert sansetap som er medfødt, eller har oppstått før språket ble etablert (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2007). De fleste har bevart deler av hørsel, syn eller begge sansene, men kombinasjonen av sansetapene innebærer store konsekvenser for kommunikasjon, orientering i omgivelsene og informasjon (Andersen et al. 2005 og Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

Å få betegnelsen medfødt døvblindhet kan ta flere år, ettersom objektiv og subjektiv oppfattelse av syn- og hørselsinntrykk kan være motstridende og utfordrende å måle. Ofte har barna komorbide (samtidige tilleggslidelser utover hoveddiagnosen) (Helsedirektoratet, 2014) funksjonsnedsettelse i tillegg til kombinert syn- og hørselstap. Konsekvensene av dette kan resultere i at sansetapene først blir oppdaget på et senere tidspunkt.

I Norge er det ca. 370 personer med døvblindhet som er registrerte brukere av Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2014). Dette utgjør en liten gruppe av Norges befolkning. Omfanget av barn med kombinerte syn- og hørselstap kan likevel være større, ettersom fagfeltet er lite og deres komorbide funksjonsnedsettelsene er utfordrende å kartlegge.

For å komme i kontakt med barn med medfødt døvblindhet og deres nærpersoner, kontaktet jeg Signo og Eikholt. Jeg presenterte meg, og etterspurte et mulig samarbeid. Eikholt hadde ved en tidligere anledning undervist ved Universitetet i Oslo, og oppfordret studentene til å ta kontakt hvis vi ønsket et mulig samarbeid. Da jeg fikk kjennskap til pilotprosjektet «*Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre*» i regi av Signo og Eikholt, ønsket jeg både kjennskap, kunnskap og innsikt i familien og deres kommunikative hverdag

Målgruppebarna som deltok på kursmodul 1 hadde motoriske vansker, kombinerte syns- og hørselstap og kognitive svikt. Alle barna befant seg på et førspråklig nivå, eller i den tidlige språkutviklingen. Utfordringene til barna er individuelle og en konsekvens av dette er at barna i samspill med nærpersionene ofte skaper sitt eget vokabular for å uttrykke ønsker og behov. Dette kan skape mange kommunikasjonsbarrierer ettersom språket deres formelt ikke blir anerkjent som en felles kommunikasjonsform. Derfor har nærpersionene behov for mer kunnskap og støtte til bedre å være i stand til å kommunisere med barnet, og ivareta deres spesielle behov for omsorg (Ellefsen og Brede, 2014).

Sammen med nærpersionene, vil barnet ha behov for et opplæringstilbud rettet mot alternativ og kroppslig/taktil kommunikasjon som er basert på norsk tegnspråk. Kursinnholdet i modul 1 introduserte ulike kommunikasjonskombinasjoner, og ga nærpersionene innsikt i hvordan barnas funksjonsnedsettelse påvirker mulighetene for felles språk. Hensikten med kursinnholdet var kompetansehevingen hos nærpersionene, og å styrke deres kunnskap og forståelse for sitt barns muligheter og utfordringer. Innholdet i kurset var i størst grad tilpasset foreldrenes behov, og var brukerrettet og prosessorientert for videre samspill med barnet (Ellefsen og Brede, 2014).

Mangelfulle uttrykksformer, og forståelse fra omverden hindrer barnets fulle deltakelse i samfunnet. For mange foreldre er dette sårt å erkjenne. Når barnet har komorbide funksjonsnedsettelse kreves det blant annet at samfunnet støtter med særlig tilrettelagte tjenestetilbud, og tilpasning av omgivelsene (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2014). Å delta på kurs, og å møte andre familier i tilnærmet lik situasjon kan for alle parter virke betryggende, inspirerende og bidra til å skape et rom hvor nærpersionene kan utveksle erfaringer. Gjennom å bidra til kunnskapsrike sammenkomster kan samfunnet støtte både aktuelle og fremtidige familier med særskilte behov.

I min undersøkelse ville jeg se nærmere på nærpersionens opplevelse av kursinnholdet til kursmodul 1. På bakgrunn av dette formulerte jeg problemstillingen:

På hvilken måte har kursinnholdet inspirert nærpersionene til å utforske hensiktsmessige kommunikasjonskombinasjoner i samspill med barn med medfødt døvblindhet eller kombinert syns- og hørselstap.

Blir dette pilotprosjektet et varig samfunnstilbud kan nærpersone sine opplevelser gi positive ringvirkninger. Kursinnholdet kan bidra til å gjøre nærpersone mer bevisst og tryggere på hvordan de aktivt kan gå frem som opplevelsespartner og merkompetent dialogpartner, slik at de sammen med barnet kan dele uttrykk og skape felles mening og vokabular (Vege og Nefstad, 2013).

I min undersøkelse har jeg fokusert på ulike kommunikasjonskombinasjoner, og hvordan dette kan utforskes i samspill med målgruppebarna. Formålet mitt var å belyse om kursinnholdet møtte nærpersone sine behov. Gjennom å belyse nærpersone sine opplevelser av innholdet, håper jeg at deres og barnas behov blir hørt og besvart i større grad enn tidligere.

I de ulike litteraturbøkene jeg har brukt blir nærpersone og målgruppebarna omtalt med ulike begrepene. Derfor ønsker jeg å klargjøre begrepene slik at besvarelsen skal oppleves mer helhetlig. Nærpersone omtales med begrepene «nærperson», «samtalepartner» og «kompetente samtalepartner», mens målgruppebarna blir omtalt med begrepene «barnet» og «målgruppebarnet».

Å samhandle med barna forutsetter en kjennskap til det enkelte barn og til de ulike komorbide utfordringene. Derfor ønsker jeg å bidra til innsikt i de ulike familiene, samt større forståelse for målgruppebarnas utfordringer og familiens behov for oppfølging. Med denne innsikten håper jeg å kunne styrke vår inkluderende innstilling til mangfoldet og innovativ handlekraft, slik at vi bedre kan imøtekomme deres behov.

2. En del av samfunnet

2.1 Medfødt døvblindhet

Personer med betegnelsen medfødt døvblindhet har et kombinert sansetap som er medfødt, eller har oppstått før språket ble etablert (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2007). De fleste har bevart deler av hørsel, syn eller begge sansene, men kombinasjonen av sansetapene innebærer store konsekvenser for blant annet samspill og kommunikasjon (Andersen et al. 2005). Å få betegnelsen medfødt døvblindhet kan ta flere år, ettersom objektiv og subjektiv oppfattelse av sanseinntrykk kan være motstridende, og utforende å måle (Stach, 2010).

Funksjonsnedsettelsene til barna er komplekse og ofte vanskelig å gjenkjenne i en observasjons- og samspillsituasjon. Derfor er valg av gode aktiviteter eller oppgaver en forutsetning for å kunne synliggjøre barnets utfordringer og behov. Barn med ervervet døvblindhet og som ennå ikke har utviklet språk, vil også ha stort utbytte av den kommunikative oppfølgingen som medfødt døvblinde barn har behov for. Derfor er denne heterogene gruppen både like og ulike basert på deres individuelle forskjeller, kombinasjonene av sansetapene, komorbide funksjonsnedsettelser og barnets individuelle utvikling (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

På 60-, 70- og 80 tallet var Rubella Syndrom i svangerskapet en av hovedårsakene til at fosteret fikk funksjonsnedsettelsen medfødt døvblindhet. På midten av 80 tallet kom vaksineprogrammet til den vestlige verden, og nedgangen av tilfeller med Rubella Syndrom sank betraktelig. I land uten vaksineprogrammet er syndromet enda en av hovedårsakene til medfødt døvblindhet (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1). På bakgrunn av dette kan vi ennå se tilfeller av dette i Norge grunnet innvandring fra land uten vaksineprogram. Derfor bør fagfeltet opprettholde kunnskapen om konsekvensene av blant annet Rubella Syndrom.

Andre faktorer som påvirker barnets syns- og hørselsfunksjon er at flere barn enn tidligere overlever kompliserte svangerskap. Med denne kunnskapen blir nyfødte barns hørsel- og syn testet. Barn med komplekse handikap og sjeldne syndromer får i tillegg tettere oppfølging i forhold til tidlig identifisering og igangsetting av pedagogiske tiltak. Identifiseringen av medfødt døvblindhet på et tidlig stadium som hoveddiagnose eller en tilleggsdiagnose

forutsetter at det er et tverrfaglig samarbeid mellom kompetente fagpersoner og foreldrene (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

2.2 Samfunnets aksept og ansvar

I 1980 ble den nordiske definisjonen av døvblindhet sett på som en selvstendig funksjonsnedsettelse, og at barna hadde behov for spesielle metoder i forhold til kommunikasjon og mestring i dagliglivet (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1). I dag er det ca. 370 døvblinde personer i Norge. Av hele Norges befolkning utgjør målgruppebarna en liten gruppe med store tverrfaglig oppfølgingsbehov.

Når etterspørselen er liten, resulterer dette i at fagfeltet er likedan. Derfor kan det være hensiktsmessig å samarbeide mellom landene i Norden, slik at kunnskapen om fagfeltet øker. Når kompetansen rundt fagfeltet øker, vil dette kunne være med på å øke kunnskapen og etterspørselen om utredelser, pedagogisk og teknisk oppfølging samt tilpassede kurstilbud.

2.2.1 Forente Nasjoner

Norge er en del av Forente Nasjoner (FN) og hensikten med den internasjonale organisasjonen er å fremme menneskerettigheter og grunnleggende friheter for alle mennesker uten hensyn til språk, rase, kjønn, eller religion. En av kjernepunktene til konvensjonen er rettigheter til mennesker med nedsatt funksjoner.

I artikkel 1-*Formålet* blir beskrevet med å *«fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet.»* Konvensjonene består av 50 ulike artikler, og innenfor disse presenterer jeg dem som er mest relevant for målgruppebarna (FN konvensjon, 2013).

I artikkel 7 - *Barn med nedsatt funksjonsevne* punkt 2, blir barnet beste presentert *«ved alle handlinger som berører barn med nedsatt funksjonsevne, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn»* (FN konvensjon, 2013). I punktet ligger en føring om at både samfunnet og nærpersionene skal fokusere på hva som er best for barnet, og dette legge videre føringer for omgivelsene. Hensikten med punktet bør være grunnleggende i møte med alle mennesker, men i praksis kan det være utfordrende å vite hva som er barnets beste.

I artikkel 23 -*Respekt for hjemmet og familien*, punkt 3 er fokuset rettet mot at partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har lik rett som andre til familieliv (FN konvensjon, 2013). Støtten og oppsynet av målgruppebarna har vært ulikt i deres oppvekst, og behovet for oppfølging er større enn dagens tilbud. Derfor må samfunnet påta seg ansvaret, og igangsette tiltak, oppfølging, kurstilbud og veiledning, slik at alle barna har like rettigheter til å være en del av sin egen familie.

I artikkel 25- *Helse* punkt b, presiserer FN konvensjonen at samfunnet skal sørge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne får de helsetjenestene de trenger (FN konvensjon, 2013). Å få tidlig og riktig diagnose til barnet bidrar til å forhindre ytterligere funksjonsnedsettelse og vansker, både for barnet og nærpersionene. Når familien har større forståelse og kunnskap om barnets utfordringer, har de større forutsetninger for å se barnet og møte barnet der hun/han er i sin utvikling.

Vi utvikler oss så lenge vi lever, og derfor er kontinuerlig kunnskapsstimuli til nærpersionene en forutsetning for at de skal kunne påvirke barnets utviklingskurve. Å oppnå ny kunnskap forutsetter at samfunnet legger til rette slik at når nærpersionene trenger faglig stimuli, så er et fast tilbud der til å imøtekomme deres behov.

Et samfunnstilbud som kan bidra til økt kompetanse, støtte og faglig innsikt er kursrekken «*Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre*» modul 1-4. Pilotprosjektet holdes i regi av Signo og Eikholt, og er et foreldrekurs hvor barnet, søsken og andre nærpersioner er velkommen til å delta.

2.2.2 Signo skole- og kompetansesenter

Skole- og kompetansesenteret Signo startet i 1898, og har etter hvert blitt et landsdekkende tilbud for døve, døvblinde og de med kombinerte sansetap. Signo befinner seg i Oslo, Andebu, Sandefjord, Bergen og Trondheim. Deres felles visjon er «*Grenseløs tro på menneskets muligheter*» og innebærer en tro på at alle mennesker bærer på muligheter og potensiale til å utvikle seg. Signo betyr «*jeg tegner*» og understreker hvordan tegnspråk, tegn til tale, tale, taktilt tegnspråk, alternativ og supplerende kommunikasjon bidrar til muligheten for å forstå og bli forstått (Signo kompetansesenter, 2014).

2.2.3 Eikholt nasjonalt ressurscenter

Eikholt er en nasjonal ressurstjeneste som åpnet i 1980. Stiftelsens visjon var å bygge opp, og formidle kompetanse innen kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet gjennom verdiene: «*trygghet, kompetanse og skapende*». Målgruppen er døvblinde, deres pårørende og tjenesteapparat. Stiftelsen inngår i Nasjonal ressurstjeneste for døvblinde som er en spesialisthelsetjeneste i Helse Nord RHF. Eikholt har blitt tildelt et nasjonalt ansvar for tilpasningskurs for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde på vegne av NAV. Tilpasningskurs er en rettighet etter lov om folketrygd (Eikholt, 2014).

Den nasjonale tjenesten utvikler tilbud som kan bidra til å styrke kompetansen på kombinert syns- og hørselshemming/døvblindhet i ulike deler av tjenesteapparatet, samt tilby kurs og tjenester ut fra hvilket behov den enkelte bruker har. Stiftelsen legger stor vekt på å være en levende arena og en god møteplass for brukere, pårørende og fagfolk (Eikholt, 2014).

For å oppnå samfunnets aksept og forståelse for hva dövblindhet er, og hvilke utfordringer funksjonsnedsettelsen innebærer, trenger samfunnet kunnskap, innsikt og forståelse. Mangel på kunnskap og innsikt kan resultere til uheldige barrierer mellom mennesker.

For å bidra til å senke noen av barrierene i samfunnet er det viktig å få tilgang til kunnskap om dövblindhet/ kombinerte sansetap og om ulike kommunikasjonskombinasjoner.

Fellesnevneren for alle mennesker er at alle har en naturlig drivkraft til å være sosial, og et ønske om å være i samspill med andre mennesker.

3. Kursmodul 1.

3.1 Arrangørene

«Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre» er et planlagt pilotkurs for nærpersoner til barn med kombinerte sansetap og flere funksjonshemninger. Prosjekteier av pilotprosjektet er Anni Lise Ellefsen ved Signo kompetansesenter og prosjektmedarbeideren er Kari Schøll Brede ved Eikholt nasjonalt ressurscenter (Ellefsen og Brede, 2014).

3.2 Formålet og rammene for prosjektet

Målsettingen med pilotprosjektet er å sette fokus på mange av utfordringene og mulighetene foreldrene møter i sin kommunikasjon med sitt barn. Arrangørene ønsker å tilby foreldregruppen modulbasert opplæring i alternativ- og taktil kommunikasjon som er basert på norsk tegnspråk. Kommunikasjonsopplæringen skal i stor grad være tilpasset foreldrenes behov, og videre være brukerrettet og prosessorientert. Hensikten er å støtte og gi foreldrene kunnskap til å samspille med sitt barn. På bakgrunn av disse intensjonene satt arrangørene opp disse tre målsettingene for pilotkursene (Ellefsen og Brede, 2014).

- *Sette foreldrene i bedre stand til å kommunisere med sitt barn.*
- *Gi foreldre til barn i målgruppen en anledning til å utveksle erfaringer.*
- *Legge til rette for målrettet fagutvikling og kommunikasjonsspredning innenfor dette fagfeltet* (Ellefsen og Brede, 2014:5).

3.3 Målgruppen og deltagerne

Målgruppen til pilotprosjektet er foreldre, søsken og nærpersoner til barn med ulike motoriske vansker, kombinerte syns- og hørselstap og kognitiv svikt. Nærpersonene blir i denne målgruppen onkler, tanter, besteforeldre, støttekontakter, personell i avlastningsboliger og barneboliger. Det var 8 målgruppebarn med deres nærpersoner som tilsammen utgjorde 42 deltagere. 6 barn hadde med familie, 1 barn hadde med primærkontakt og to assistenter fra barnebolig, og 1 barn hadde med personale fra avlastningshjem. Målgruppen for kurset var personene barnet var nært tilknyttet til, og som deltok i barnets utvikling og oppvekstmiljø (Ellefsen og Brede, 2014).

Alle barna befant seg som tidligere nevnt i innledningen på et førspråklig nivå, eller i den tidlige språkutviklingen. Målgruppebarna vil ikke uten videre utvikle visuelt språk og /eller talespråk, og derfor trenger nærpersionene opplæring i noe mer enn kun tegnspråk.

Nærpersionene har behov for faglig oppfølging og støtte til å se mulighetene til å kommunisere med sitt barn. Arrangørene ønsket å tilføre foreldrene og nærpersionene meningsfulle taktilsanselige aktiviteter som vil sette kroppslige og emosjonelle spor hos barnet (Ellefsen og Brede, 2014).

Arrangørene ønsket å samle familiene i husene på Signo kompetansesenter i Andebu slik at de mellom, og etter kursdagene kunne snakke sammen og dele erfaringer. Å være foreldre og nærpersioner til sårbare barn fører ofte med seg sårbarhet hos resten av familien. Derfor kan det være betryggende å møte andre familier i tilnærmet lik situasjon, og styrke deres perspektiver på egen situasjon.

3.4 Etterspørsel

Målgruppebarna og deres familie er en heterogen gruppe med ulike behov for oppfølging og veiledning. Før pilotprosjektet ble igangsatt kunne nærpersionene delta på følgende kurs (Brede, 2014):

- «*Når tegn og ord ikke er nok - Muligheter i kommunikasjon gjennom taktile gester og tegn*» i regi av Eikholt nasjonalt ressurscenter
- «*Kommunikasjon med personer med medfødt døvblindhet/kombinerte syns- og hørselsvansker*» i regi av Skådalen kompetansesenter
- «*På vei mot et språk*» i regi av Signo skole- og kompetansesenter
- «*Se mitt språk*» i regi av Statped.
- «*Hør mitt språk*» i regi av Statped.

Utfordringene var at disse familiene trengte noe mer. De hadde større behov for kurs som imøtekom målgruppebarnas kommunikative utfordringer. De trengte et opplæringstilbud som var rettet mot alternativ kroppslig/taktil kommunikasjon som er basert på norsk tegnspråk, samt muligheten til å inkludere hele familien i opplæringen til å utvikle et felles språk. Dette resulterte i at ideen om prosjektet «*Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre*» kom i gang våren 2012 (Ellefsen og Brede, 2014).

3.5 Kursinnhold og oppsett

I forkant av kursuken hadde arrangørene delt inn nærpersonene i 4 ulike grupper. Innenfor hver gruppe var det fagfolk, foredragsholdere og kursledere som deltok og tok vare på alle kursdeltagerne. Totalt var det 70 personer involvert i kursmodulen (Ellefsen og Brede, 2014).

- *Gruppe 1* bestod av voksne over 18 år. Gruppen bestod av foreldre, besteforeldre, tanter, onkler, søsken over 18 og fagpersoner i omsorgsboligene. I forskningsprosjektet har jeg tatt utgangspunkt i denne gruppen, og derfor deltok jeg kun på deres kursposter. Temaene gruppen ble introdusert til var (vedlegg 4):
 - Å se barnets uttrykk og kommunikative initiativ
 - Når tegnspråket blir taktilt
 - Hvordan synsfunksjonene påvirker samspill og kommunikasjon
 - Å være søsken
 - Rettigheter og muligheter
- *Gruppe 2* bestod av søsknene mellom 11-17 år. Denne gruppen fikk kjennskap til taktilisering, syns- og hørselsproblematikk, se film om det å være annerledes, samt leksehjelp, svømming og matlaging.
- *Gruppe 3* bestod av søsken mellom 5-10 år. Barna fikk kjennskap til temaene, når søsken ikke kan se, hvordan er det?, lek, formingsaktiviteter, lære tegn samt leksehjelp og svømming.
- *Gruppe 4* bestod av målgruppebarna sammen med sine egne trygge ledsagere.

3.6 De neste 3 modulene.

Behovet for videreutvikling og oppfølging gjennom de ulike kursmodulene er tydelig når en ser hvilke områder arrangørene har pekt ut som viktige. Haptisk- (berøringssystem som supplement til tale hvor partneren bruker rygg, skuldre m.m. som artikulasjonssted) og taktil kommunikasjon, filme barna og diskusjon i ettertid. Dette kan bidra til å knytte tydeligere tråder mellom teori og praksis gjennom å ha flere praktiske øvelser etter forelesning, og tid avsatt til erfaringsutveksling med diskusjonsgrupper. Dette var noen av områdene som var belyst i deres rapport (Ellefsen og Brede, 2014).

4. Teori

4.1 Begrepsforståelse

Innenfor fagfeltet og for de berørte familiene som omtales i denne oppgaven brukes det ulike begreper for å forklare barnas utfordringer. De mest brukte begrepene er funksjonshemmet, funksjonsnedsettelse og utviklingshemmet, men hva ligger i de ulike begrepene? Når en ønsker å fortelle om barnet, ønsker en både å få frem enkeltindividet og utfordringene. Informasjonen om barnet som blir presentert til omgivelsene vil kunne skape større forståelse for barnas kommunikative utfordringer. Innsikten vil videre kunne bidra til større muligheter for at omgivelsene tar kontakt og at barnet får nye kommunikative impulser. Derfor er det hensiktsmessig å bruke beskrivende begreper som omgivelsene forstår. De aktuelle og mest brukte begrepene har blitt omtalt i mange år, og alle har derfor ulik forforståelse av begrepene.

Begrepet funksjonshemmet blir i *Det store norske leksikon* forklart som en varig redusert funksjonsevne, fysisk, psykisk eller sosialt og som både kan være synlig og skjult for omgivelsene (Nylenna, 2005). I boken *Spesialpedagogiske emner* defineres ordet funksjonshemning som et organ som ikke er i stand til å fungere normalt (Gjøsund og Huseby, 1998). Forfatterne Rognhaug og Gommæs definerer i boken *Spesialpedagogikk* at begrepet utviklingshemning betyr en funksjonshemning karakterisert gjennom begrensinger både intellektuelt og funksjonelt (Rognhaug og Gommæs ref. i Befring og Tangen, 2009:kap. 13).

Disse begrepene har på mange måter lik betydning ved at det er en type nedsetting av en funksjon som majoriteten av samfunnet har, og som påvirker hvordan barnet fungerer fysisk, psykisk og sosialt. Noen funksjonshemninger er synlige for omgivelsene og kan lette kommunikasjonsmulighetene ved at personen forstår at her må en for eksempel sette ned tempoet, og eventuelt taktilisere kommunikasjonen.

Er funksjonshemningene usynlige kan barnet gli bedre inn i mengden, men ettersom omgivelsene ikke umiddelbart får en forståelse av de kommunikative utfordringene, må enten barnet eller nærpersionene informere før samspillet tar form.

Begrepet funksjonsnedsettelse er et nyere begrep enn funksjonshemmet og utviklingshemmet. Barne- likestillings- og inkluderingsdepartement har lovfestet i dokumentet 12.6.1 Lovvern - *Et helhetlig diskrimineringsvern* å opprettet et forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Begrepet funksjonsnedsettelser brukes når en persons kroppsdel eller en av kroppens fysiske, psykiske eller kognitive funksjoner er tapt, skadet eller på annen måte nedsatt. Jamfør 12.6.1 står det at funksjonshemming kan oppstå i et individs møte med samfunnet, når det er et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartement, 2009).

Slik jeg forstår forskjellen på de ulike begrepene er at funksjonsnedsettelse indikerer en mindre diskriminerende holdning enn hvis en bruker funksjonshemmet, når en omtaler barnets utfordringer. Funksjonsnedsettelse inkluderer flere utfordringer, mens det er samfunnets mangel på forståelse og tilrettelegging som gjør personen hemmet i hverdagen. I oppgaven bruker jeg hovedsakelig begrepet funksjonsnedsettelse ettersom jeg forteller om barna og deres nærpersioner.

Når jeg bruker begrepet døvblindhet, presenterer jeg barnet først og deretter utfordringen. Denne rekkefølgen er viktig å presisere ettersom alle skal se personen først, og deretter eventuelle utfordringer en må tilrettelegge for slik at forholdene ligger til rette for samspill og kommunikasjon. Med denne begrepsforståelsen er hensikten min å tydeliggjøre mine oppfattelser og forforståelse av begrepene, slik at mitt ordbruk blir mer tydelig.

4.2 Målgruppebarnas diagnoser

Barnas diagnoser og tilleggsvansker er omfattende, kormorbide og individuelle. Derfor ønsket jeg å synliggjøre hvordan barnas funksjonsnedsettelser påvirker mulighetene for kommunikasjon, slik at en skal få større forståelse av deres og familiens kommunikative hverdag. På bakgrunn av dette formulerte jeg spørsmålet A. 16: *«Hvilke diagnoser har barnet, og eventuelt hvilke utredninger pågår?»*. Underkategoriene i intervjuguiden var *«Syn, hørsel og tilleggsvansker»*.

Alle målgruppebarna hadde kombinerte syns- og hørselsnedsettelsen i ulik grad og omfang, og derfor introduseres det auditive systemet og synssansen først. Jeg har kun tatt utgangspunkt i nærpersionenes besvarelser og ikke anamnesen (sykdomshistorien) deres.

Derfor vil hver diagnose både representerer målgruppebarnet, og andre barn med samme funksjonsnedsettelse.

I tillegg til kombinerte syns- og hørselsnedsettelse har målgruppebarna utfordringer innenfor epilepsi, CHARGE syndrom, spastisk cerebral parese og Angelman syndrom.

Målgruppebarna består av 4 barn, og det vil derfor være lett å kunne resonere seg frem til hvem de ulike barna er. Derfor er hensikten min å anonymisere barnas funksjonsnedsettelse i den grad det er mulig, gjennom å fremlegge informasjonen som en helhetlig gruppe.

4.2.1 Det auditive systemet

I intervjuguiden skrev informantene at alle barna hadde ulike auditive utfordringer, og at flere hadde høreapparat. Nytteverdien av høreapparatene var noe sprikende grunnet barnas interesse, kognitive funksjonsnedsettelse og nevrofysiologiske skader. Det var ingen av informantene som skrev hvilke type hørselstap målgruppebarna med tilpasset høreapparat hadde, og derfor kan jeg kun spekulere. På bakgrunn av dette ønsker jeg å bidra til en noe mer generell innføring av mulige hørselsutfordringer barna kan ha. Hensikten er å bidra til en større grad av forståelse for hvordan deres hørselsutfordringer påvirker mulighetene for kommunikasjon.

Det auditive systemet oppfatter og skaper mening av ytre lydstimuli. Derfor sier vi at vi hører med hjernen, og ikke ørene. Det auditive systemet består av auris externa (ytre), media- (mellom)- og interna (indre), og i hele systemet kan det oppstå skader (Stach, 2010).

Hørselen er individuell, og barna kan ha mekaniske-, kombinert- og sensorinevrogene hørselstap. Skader i ytre- eller mellomøret resulterer i et mekanisk hørselstap (Stach, 2010). Barn med et slikt hørselstap vil kunne oppfatte alle lyder i omgivelsene, men lydbildet vil være dempet i dB (lydstyrke). For å kunne styrke mulighetene for at barnet oppfatter språklydene, er nærhet og fjerning av bakgrunnsstøy gode auditive tiltak.

Har barnet et hørselstap som både inkluderer skader i ytre- mellom og indre øret, vil dette resultere i et kombinert hørselstap. Skader i det indre øret oppstår når det er bortfall av nervehårceller i cochlea. Skadene resulterer i et sensorinevrogent hørselstap. Det er mer utfordrende å tilpasse et høreapparat til et slikt hørselstap, grunnet at høreapparatet vil kunne gi recruitment (forvrengte lydsignaler). Årsaken til dette er at når noen nervehårcellene i

cochlea er borte, vil de nærliggende hårcellen i cochlea motta lydsignalene (Stach, 2010). Bortfallet av nervehårceller medfører ofte forvrengning av tale og andre omgivelseslyder, og kan oppleves som vond lyd (Mørk, 2014).

Å oppleve at høreapparatet er et hjelpemiddel for å kunne oppfatte flere språklyder i kommunikasjonen er individuell, og oppfattelsen forutsetter at høreapparatet er godt tilpasset den enkelte. Tilpasning av høreapparat kan være en utfordring med målgruppebarna, ettersom mye baseres på kommunikasjon og kontinuerlig tilbakemeldinger.

Barnas auditive systemet trenger ytre lydstimuli for å kunne utvikle seg. Derfor er tidlig lydstimulering avgjørende, slik at barnets auditive cortex utvikler nettverk av nervefiberforbindelser som kan analysere nerveimpulsene fra ørets auditive system (Laukli, 2007). Flere av barna har ulike medfødte hjerneskader og disse skadene kan ha ført til nevrofysiologiske hørselstap som blant annet påvirker barnets lydforståelse og lydoppfattelse.

Nervus cochlearis og nervus acusticus (hørselsnerven) oppfatter nerveimpulsene og sender disse til auditory hjernestamme og til auditory cortex. Er hørselsnervefunksjonen redusert hos målgruppebarna kan dette blant annet forårsake Auditiv nevropati. Hørselsvansen resulterer i at det er dårlig samsvar mellom barnets hørselsterskelen og taleforståelsen. Lydsignalene mottas inn til cochlea, men blir svekket i nerveforbindelsen. Auditiv nevropati kan være medfødt grunnet en vanskelig siste del av svangerskapet med dårlig surstofftilførsel, eller i forbindelse med fødselen. Auditiv nevropati kan i tillegg utvikles i løpet av livet grunnet medikamenter (Oslo universitetssykehus HF og Skådalen kompetansesenter, 2010). Barn med medfødt døvblindhet eller kombinerte syns- og hørselstap har i flere tilfeller hatt et vanskelig fosterstadiet og fødsel, og derfor kan noe av målgruppebarna ha Auditiv nevropati.

Utfordringen med å kartlegge og skille de ulike funksjonsnedsettelsene barn har fra hverandre kan i noen tilfeller oppfattes oppløftende gjennom å få større forståelse for barnets begrensninger, mens for andre foreldre kan dette virke belastende ettersom det er ytterligere mer fagstoff de må forstå. Derfor må en i dialog være lydhør for hvilke undersøkelser en begynner på hos de ulike barna.

Har barnet utfordringer med lydbearbeiding, kan barnet ha Auditory Processing Disorder (auditive prosesseringsvansker). Auditive prosesseringsvansker er vanskelig å diagnostisere ettersom de objektive testene indikerer normal hørsel, mens barnets ekspressive og reseptive

oppfattelse er mangelfull. Ofte har barna vanskeligheter med å oppfatte tale i mye bakgrunnsstøy, vansker med å skille ordlydene i minimale parr som for eksempel do-to. Derfor vil barnet ofte etterspørre gjentakelser (Bellis, 2014). Barn med kognitiv normal utvikling vil man i større grad kunne kartlegge språkutvikling gjennom ulike tester, men er barnets kognitive utvikling redusert kan dette være utfordrende. Årsaker til at flere av målgruppebarna har auditive prosesseringsvansker er som følger av hjerneforbindelser og deres reduserte funksjon (Morlet, 2011).

4.2.2 Synsansenorganet

Synsansenorganet vårt er en dominerende sans, og med normalt syn kan sansen bidra til å oppfatte opptil 80-90% av omgivelsene. Synssansen bidrar til å oppfatte kroppsspråk og mimikk i kommunikasjonssituasjoner, læring og til orientering. Synssystemet er komplekst og ulike skader kan oppstå i alle deler av synsbanen. Skadene kan både være medfødte eller oppstå som følge av skader (Mørk, 2013).

Skader i synsorganet kan gi ulike kommunikative utfordringer for både barnets og i nærpersonens hverdag. Når synsstyrken til barnet er redusert, er det mer utfordrende å oppfatte mimikk, gjenkjenne ansikter, objekt identifisering og vansker med avstanders beregning. Dette vil blant annet føre til redusert og unøyaktig håndtering av visuelle aktiviteter, oppfatte omgivelsene og oppfatte kommunikative uttrykk. Har nærpersonene innsikt i synsutfordringene til målgruppebarna, er det lettere for barnet å fungere i samspill med omverden.

Noen av barna brukte filterbriller og opplevde velbehag når de brukte disse. Briller for å korrigere ulike brytningsfeil opplevdes derimot mindre tilfredsstillende. Årsakene til ulike nytteverdi er jeg usikker på da min data ga meg mangelfull innsikt. Brytningsfeil oppstår når lyset passerer gjennom øyets optiske deler, og de parallelle lysstrålene møter en sfærisk flate. Lyset samles deretter på netthinnen. De vanligste formene for brytningsfeil er hypermetropia (langsynthet), myopia (nærsynthet) og astigmatisme (skjevhet i hornhinnen). Disse brytningsfeilene kan korrigeres med briller (Mørk, 2012).

Syns- og hørselsnedsettelse av ulik grad forekommer hyppigst hos barn med psykisk utviklingshemning. I følge en engelsk undersøkelse omtalt i boken *Health for All Children* har

barn med skade på det indre øret også visuelle problemer. Disse kan senere i livet kan resultere i ervervet døvblindhet (Hall og Elliman, 2000).

Skade eller redusert funksjon i ulike deler av hjernen forårsaker forskjellige utfordringer for målgruppebarna. Cerebral Visual Impairment/cerebral synsnedsettelse (CVI) er en fellesbetegnelse på synsvansker som skyldes en skade eller utviklingsforstyrrelse i hjernen. Hjerneskader er i dag den vanligste årsaken til synsvansker hos barn i den vestlige verden. Cerebral synsnedsettelse komplikasjoner forstyrrer hvordan barnet oppfatter, gjenkjenner, bearbeider og tolker de visuelle informasjonen. Ofte vil barna i tillegg ha dysfunksjoner med detaljsyn, synsfelt, kontrastsyn og øyemotorikk (Morbech, 2012).

Årsaker til cerebral synsnedsettelse skyldes i mange tilfeller medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade. Graden og arten av cerebral synsnedsettelse varierer avhengig av type skade, når skaden oppstod, lokalisering og omfang. Hjerneskadene kan være knyttet til utviklingsforstyrrelser i fosterstadiet, syndromer, forandringer i hjernens hvite substans og medisinske komplikasjoner (Morbech, 2012).

Felles for mange barn med cerebral synsnedsettelse er at de har dårlig synsutholdenhet, manglende synsnysgjerrighet, sanseintegreringsproblemer (koble ut syn, og la hørsel/taktilsansen overta), men flere er sterke på å gjenkjenne farger. Rød og gul liker majoriteten mest, og deretter grønn, rosa og blå. Alle barna med cerebral synsnedsettelse har en synsrest, og denne må stimuleres i samspillet gjennom kontrastutforskning (Andersen, 2013). Årsaken til behov for aktiv stimulering er hjernens plastisitet og bygging av nervenettverk er forklart under avsnitt 4.2.1.

Å undersøke om barnet har cerebral synsnedsettelse er utfordrende, og spesielt hvis barnet har tilleggsvansker. Diagnosene cerebral synsnedsettelse og auditive prosesseringsvansker (APD) er relativt nyoppdagede årsaker til sansenedsettelsene til døvblinde barn.

Funksjonsnedsettelsene innebærer ingen skade på selve øyet eller øret, men som tidligere nevnt en skade eller dysfunksjon i det sensoriske nervesystemet og hjernen (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

4.2.3 Epilepsi

I tillegg til syns- og hørselsnedsettelse, påvirker epileptiske anfall mulighetene for samhandling og kommunikasjon. Epilepsi er en samlebetegnelse for ulike typer anfall, og skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen (Norsk helseinformasjon, 2013). Epilepsi er ikke en sykdom, men symptom på ulike individuelle tilstander som leder til anfallsvis plutselige og ukontrollerte forstyrrelser av hjernebarkens elektriske aktivitet (Norsk epilepsiforbund, 2014).

Epilepsianfall kan utarte seg gjennom at den elektriske aktiviteten starter samtidig over hele hjernen eller på et bestemt område i hjernen som fører til blant annet rykninger i en hånd, underlig smak i munnen, lukt eller sug i magen eller rar følelse i benet (Norsk epilepsiforbund, 2014). I samvær med barn som har epileptiske anfall vil barnet kunne «falle bort», og gå glipp av hva som skjedde i for eksempel samlingsstunden eller under samtalen. For å hjelpe barnet «inn igjen» kan nærpersonene for eksempel gjenta hva som ble sagt rett før anfallet, slik at barnet lettere mestrer å følge med videre i samlingsstunden.

Er omgivelsene bevisste på å «hente opp tråden» til barnet vil bortfallet av tid ikke oppleves i like stor grad som forvirrende og begrensende. Gjentar nærpersonene hva som ble sagt, har dialogen mellom partene større forutsetninger for å vare og utvikle seg i retning hvor begge parter er inkludert.

4.2.4 CHARGE syndrom

CHARGE syndrom er en av de hyppigste årsakene til at barn fødes døvblinde i den vestlige verden. Forekomsten er på 1 person pr. 9-10.000 innbyggere og omfang, kombinasjon og alvorlighetsgrad er i stor grad individuell. Syndromet ble oppdaget i 1960 årene, men det var først i 1981 at tilstanden fikk betegnelsen CHARGE (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2010).

Mange av barna med syndromet har en dysfunksjon i hjernenervene. Dysfunksjonene kan forårsake ulike forsinkelser hos barna innen vekst og utvikling. Dette kan videre påvirke barnets motorikk i øyne, ansikt, tunge og svelg, ansikt, luktesans, samt kontroll av hjertefrekvens og motorikk i magetarmkanalen. Skader på hjernenervene kan videre medføre hørseltap og problemer med kroppens likevekt og balanse. Er barnets luktesansen og motorikken i ansiktet redusert kan dette svekke mimikk- og taleproduksjon, samt oppfattelsen

av viktig informasjon om omgivelsene og felles sosiale opplevelser (Signo kompetansesenter, 2007).

For å bedre mulighetene for kommunikasjon og samspill vil barn med CHARGE syndrom blant annet ha nytte av ulike høreapparat, forskjellige typer optiske briller og eventuelt andre tekniske hjelpemidler. De er ofte sosialt interessert, men kan være noe umodne på det sosiale området. Dette kan skape utfordringer i forhold til samvær med jevnaldrende på for eksempel skolen (Signo kompetansesenter, 2007). Derfor fungerer ofte familien og andre nærpersoner som barnets sosiale omgangskrets.

4.2.5 Cerebral parese

Cerebral parese (CP) er en nevrologisk funksjonsforstyrrelse og en samlebetegnelse på en rekke forstyrrelser som skyldes hjerneskade prenatal -(før), perinatal- (under) eller postnatal (like etter) fødselen. Forstyrrelsen har ført til en engangsskade på hjernen før den er fullt utviklet (Gjerstad, 2009).

Ut ifra informantenes besvarelser har målgruppebarna ulike spastiske cerebrale parese utfordringer. Derfor utdyper jeg kun hvordan deres spastisitet utfordringer påvirker mulighetene for kommunikasjon. Innenfor spastisitet cerebral parese er det 3 undergrupper. *Spastisk diplegi* gir utslag på bena og armer, og hendene er mer eller mindre affisert. Diplegi har en høyere forekomst hos for tidligfødte barn, og følger av et vanskelig svangerskap. Barn med *spastisk hemiplegi* har halvsidig lammelse med spastisitet, og forekommer spesielt etter ensidige hjerneblødninger. Ensidig hjerneblødning gir utslagsgivende effekt på motsatt side av kroppen. Andre årsaker til hemiplegi kan være hjernemisdannelse og infeksjon i spedbarnsalderen (Gjerstad, 2009).

Den siste undergruppen er *spastisk tetraplegi*, og betyr at begge armene og begge bena er affisert hos barnet. Omfanget av hjerneskaden kan i tillegg gi andre symptomer som for eksempel mental retardasjon og epilepsi. De mest vanlige årsakene til spastisk tetraplegi er perinatale komplikasjoner med dobbeltsidig hjerneblødning eller stor oksygenmangel (Gjerstad, 2009).

Cerebral parese kan i tillegg påvirke øyets funksjon gjennom øyemuskelammelse, cerebral synsnedsettelse (CVI), nystagmus og nedsatt synsevne. Cerebral parese kan også forårsake

skader på hørselsorganet. I det prenatale stadiet kan hørselsorganet ha fått en defekt, for eksempel Auditiv nevropati. I det prenatale stadiet kan det ha oppstått oksygenmangel som kan føre til diskanttap. Hørselsskader som forekommer i det postnatale stadiet kan for eksempel være hjernebetennelse. Andre utfordringer hjerneskaden kan føre til er mental retardasjon, emosjonelle forstyrrelser, atferdsvansker, konsentrasjonsvansker, epilepsi og tale- og språkforstyrrelse (Gjerstad, 2009).

Å leve med en varig hjerneskade vil blant annet utfordre samspillsituasjonene grunnet de ulike spastiske forstyrrelsene, samt være synlig for omgivelsene. Funksjonsnedsettelsen påvirker både barnets selvstendighet/løsrivelse, og det sosiale livet hjemme, på skolen og/eller i omsorgsbolig. Når barnet blir eldre vil mange oppleve økende motoriske plager som smerter, tretthet og funksjonsfall. Dette vil kunne gi ringvirkninger til barnets aktivitetsnivå og deltagelse i samspill (Grave, 2013). Derfor kan barna ha stort utbytte av tett oppfølging fra omgivelsene, slik at barnet har større forutsetninger til å fungere godt i samfunnet.

4.2.6 Angelman syndrom

Angelman syndrom (AS) er en sjelden funksjonsnedsettelse, og hvert år blir det kun født mellom 2-6 barn med syndromet i Norge. Dette utgjør en forekomst mellom 1 per 10 000 til 1 per 40 000 levendefødte barn, og skyldes en eller flere typer feil i arvestoffet på kromosom 15. I Norge er det ca. 115 personer med Angelman syndrom. Angelman syndrom innebærer vanligvis alvorlig grad av utviklingshemning, og utviklingsnivået er hovedsakelig på 2-3 årsalderen. Andre utfordringer som påvirker mulighetene for kommunikasjon er mangelfullt utviklet verbalt språk, forsinket fin og grov motorisk utvikling, ustøhet, epilepsi, unormalt søvnmonster, høyt aktivitetsnivå, særegent atferdsmønster og karakteristiske ansiktstrekk (Vidje, 2014).

Sosialt er barna som regel godlynte med mye smil og lettutløselig latter. Med nedsatt oppmerksomhetsspenn og etter hvert tydelig svikt i utvikling av verbalspråk, kan dette føre til utagerende adferd som lugging og biting. De fleste utvikler ikke tale, men evnene til å forstå overgår evnen til å uttrykke seg (Vidje, 2014).

Å ha ulike funksjonsnedsettelser oppleves og blir sett på ulikt i forhold til ulike faktorer i omgivelsene. Enkeltindividet, kultur og miljø påvirker hvordan personen forholder seg til egen syns- og hørselsnedsettelse. Er omgivelsene løsningsorientert og åpen for nye måter å

tilrettelegge, vil barnets kombinerte sansetap i mindre grad påvirke hverdagen enn om omgivelsene er problemorientert.

Skal omgivelsene i større grad være løsningsorienterte trenger nærpersionene å se at tiltak de har begynt med har en nytteverdi. Opplever de i større grad mange nederlag kan det være lett å føle seg nytteløs. Skal familiene føle oppturer trenger de derfor å møte kompetente fagpersoner og familier i tilnærmet lik situasjon. Kurset som blir omtalt i dette forskningsprosjektet er et mulig tiltak for å øke kunnskap og bevissthet rundt tilrettelegging og imøtekomme barnets kommunikative utfordringer og behov.

4.3 Den individuelle utviklingen

Å etablere de mest fundamentale relasjonene med sine nærpersioner uten å kunne innhente informasjon gjennom hørsel og syn er utfordrende, ettersom nysgjerrigheten for å forstå omverden er begrenset. Nysgjerrigheten etter å skape sammenhenger i verden og utvikle den mellommenneskelige relasjonen er et nødvendige utgangspunkt for personlig og kommunikativ utvikling (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1). Skal barnets nysgjerrighet opprettholdes og utvikles, må omverden tilrettelegge slik at barnet opplever å ha en sansestimulerende omverden å utforske.

Først og fremst vil medfødt døvblindhet medføre problemer med utvikling av kommunikasjon. Dette er en av de tre hovedutfordringer døvblinde har i tillegg til lokalisering og informasjon (Rødboe og Janssen 2008, Bok 1). I undersøkelsen min har jeg hovedsakelig fokusert på kommunikasjon og samspill med nærpersioner, og derfor vil hovedfokuset ligge der.

Døvblindhet i seg selv hindrer ikke utviklingen av kommunikasjon, men sosial kompetanse. Seende og hørende barn kan observere familiemedlemmer og se hvordan kommunikasjon og samspill oppstår og utvikler seg. Deretter kan barna kopiere adferden i samspill med sine venner. Gjennom kopieringen av adferd tilegner barna seg sosiale regler, og hvordan de skal se andres perspektiver. Barn med medfødt døvblindhet sanser ikke familiens kommunikasjon i like stor grad, og dette resulterer i at barnets kommunikative utvikling blir begrenset (Rødboe og Janssen 2008, Bok 1).

Ofte kan barnet ha andre komorbide funksjonsnedsettelse i tillegg til syn- og hørselstapet. Dette kan resultere i at sansekapene først blir oppdaget på et senere tidspunkt. Kombinasjonen av syns- og hørselsnedsettelse kan forårsake en hemning i utviklingen til barnet, som igjen kan føre til sosial og følelsesmessig forstyrrelser.

Disse konsekvensene er ofte et resultat av at omgivelsene ikke har erkjent eller forstått barnets funksjonsnedsettelse. Omgivelsene kan misforstå når barnet for eksempel uttrykker seg unaturlig, eller trekker seg vekk fra sosialt felleskap. En årsak til at barnet kan trekke seg unna er for å beskytte seg for stress. Andre årsaker er at barnet trenger tid til å bearbeide inntrykk, snarere enn at barnet ikke ønsker å være en del av samspillet og kommunikasjonen (Rødboe og Janssen 2008, Bok 1).

Begrenset sanseinntrykk krever hardere sansemessig arbeid for barnet, som resulterer i at hun/han oftere trenger pauser. Ofte trenger de mange pauser i sosialt samvær for å kunne motta, bearbeide, reflektere over den informasjonen som oppstår i samværet. Når disse momentene er oppnådd, gjenvinner barnet sin psykiske energien (Rødboe og Janssen 2008, Bok 1).

Det er stor risiko for at de medfødte kognitive potensialene og sanserestenes funksjonelle mulighet ikke blir erkjent av omgivelsene. Dette kan føre til at barnets potensiale blir oversett, og barnets sosiale og følelsesmessige utvikling blir forstyrret. En må betrakte årsaksforklaringene på hvorfor barna har mangelfull utvikling av språk. Var det mangelfull potensiale hos barnet, eller er det mangelfulle pedagogiske arbeidsmetoder? (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

4.4 Andre mennesker i barnets liv

I møte med mennesker er det viktig å være bevisst på at alle har en naturlig drivkraft til å være sosial, og et ønske om å være i samspill med andre mennesker. Barn med medfødt døvblindhet eller kombinert syns- og hørselstap trenger tilrettelegging i miljøet rundt seg, slik at barnet kan oppnå kommunikasjon og samspill med sine nærmeste. Tilrettelegging og søket etter kompenserende kommunikasjonskombinasjoner for å oppnå felles mening, er både nødvendig og viktig å arbeide med (Nafstad og Rødboe, 2013).

Barnet er avhengig av at nærpersoer har kjennskap til barnets tidligere kroppslige erfaringer slik at valgt aktivitet er erfaringsmulige og interessante. Hovedkilden til oppbygning og

utvikling av begreper og kommunikasjon, er de kroppslige erfaringene til barnet. Ofte viser barnet tegn på egen kroppsdel hvor møte med omverden har satt kroppslige og følelsesmessige spor. For eksempel kan barnet berøre sitt eget kinn som referanse til et kyss mor eller far ga han for en stund tilbake (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1). Det er hensiktsmessig at samtalepartneren har kjennskap til disse ytringene, slik at nærpersonen aktivt går inn for å inspirere til videre utforskning på barnets egne betingelser.

Opplever barnet at verden er utenfor rekkevidde og lite interessant, vil verden kunne oppleves som kaotisk og uten mening (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1). I noen tilfeller har barnet en syns- eller hørselsrest, og sanserestene vil kunne motivere barnet til å utforske omverden.

For å legge til rette for stimulerende aktiviteter som bygger på tidligere kroppslige erfaringer er det hensiktsmessig at samtalepartneren har kjennskap til ulike teorier om kommunikasjon og samspillsutvikling.

Den russiske psykologen Vygotsky har utviklet en modell som illustrerer hvordan partnerens oppgave er å hjelpe barnet i sin utvikling. Vygotsky sin proksimale utviklingssone vil kunne hjelpe samtalepartneren å bli mer bevisst på hvordan og hvor mye som kan forventes i forhold til barnets læringskurve. Den proksimale utviklingssonen handler om spriket mellom hva barnet kan mestre alene, og hva han/hun kan mestre ved hjelp av samtalepartneren (Vygotsky, 1978 ref. i Bjørnsrud og Nilsen, 2008). Skal barnet ønske å utforske og nærme seg sin proksimale sone, trenger barnet et trygt og stimulerende miljø som kan identifisere barnets ytringer og tilrettelegge for videre utforskning.

Når samtalepartneren skal nærme seg barnets proksimale utviklingssone har den amerikanske psykologen Bruner utviklet en teori om scaffolding(stillasbygging) om går ut på å hjelpe barnet til å gjøre noe hun/han ikke mestrer alene. Stillasets funksjon bidrar til at barnet opplever å mestre «alene» gjennom støtte fra stillaset. Stillaset forekommer i alle lag av kommunikasjon og brukes som et støttesystem i barnets utviklingsforløp (Bruner ref. i Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

I samspill med barn som er døvblinde eller har kombinerte sansetap må både barnet og samtalepartneren utvikle seg i stillaset. Partneren bygger både stillaset til å fremme læring hos barnet, men også for å fremme egen læring da mye av utviklingen skjer i relasjonen.

Utviklingen skjer gjennom at partneren gradvis fjerner støtten og barnets forskningsområde øker gjennom barnets mestringserfaringer (Bruner, 1990 ref. i Nafstad og Rødboe, 2013).

Hvordan samtalepartnerne samarbeider for å oppmuntre, støtte og videreutvikle barnets kommunikative utvikling er viktig. Samarbeidet utføres gjennom flere møter hvor de blir enige om tilnærmet lik fremgangsmåte, og felles holdninger. Det betyr ikke at samtalepartnerne skal opptre identiske, men ha likt fokus (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1). Dette kan være med på å skape trygghet og forutsigbarhet for barnet slik at hun/han kan fokusere mer på kommunikasjonen enn å prøve å sanse om omgivelsene er trygge.

Hovedmomentene for samspill og kommunikasjon for barnet er berøring og bevegelse. Samspillet utvikler seg ofte ved at barnet tar initiativ på egne premisser, og samtalepartneren svarer og eventuelt utvider barnets utsagn. Etterhvert vil samspillet bli mer gjensidig gjennom dialogisk turtaking og flow. Når sansene for å oppfatte omgivelsene er reduserte, er det viktig i samspillet at samtalepartnerne legger til rette slik at barnet kan bruke berøringssansen som et fundament til læring (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1).

Kommunikative samspill består av mange delfunksjoner, og disse delfunksjonene skjer samtidig som barnet bruker den taktile sansen som hoved- eller støttesans. De ulike delfunksjonene består av (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1):

- Å etablere og opprettholde kontakten.
- Turgivning og turtakning.
- Å gi hverandre feedback underveis i kommunikasjonsforløpet, og opprettholde et godt tempo.
- Å ha felles oppmerksomhet om et tema, og at dette utgjør innholdet i kommunikasjonen.
- Å ha felles oppmerksomhet om de kommunikative uttrykkene som partene bruker under utvekslingen av ideer.

I samspillsituasjoner må samtalepartneren være bevisst på at å ha en rest på en av sansene, ikke betyr at barnet kan kompensere for den andre. Det betyr for eksempel at det ikke er mulig å støtte hørselen med munnnavlesning eller ansiktsavlesning, ettersom barnets vil bruke all sin energi for å lytte til hva som blir sagt. Derfor vil barnet kun oppfatte fragmentert

informasjon av hva som skjer i samspillet (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 1). Å ha innsikt og kunnskap om dette er vesentlig for å kunne legge til rette for gode samspillsituasjoner. Ved å bruke visuelle tegn i samspillet vil barnet kun få med seg tegnene, og ikke samtalepartnerens emosjonelle tilstand og ansiktsuttrykk. Når kun en del av kommunikasjonen oppfattes, vil det være utfordrende for barnet å delta aktivt i samtalen. Hvis barnet kan få taktil støtte kan hun/han dele sin oppmerksomhet mellom samtalepartnerens kropp, ansikt og hender (Rødboe og Janssen, 2008, Bok 2).

Å være samtalepartner kan både være motiverende og utfordrende. Å være tilgjengelig for barnet, innebærer å lære seg til å reagere på omverden med andre sanser enn det en bruker til vanlig. Dette betyr at samtalepartneren både må endre sin adferd og sitt mentale fokus slik at hun/han blir mer bevisst og tryggere på hvordan en aktivt kan gå frem som opplevelsespartner og merkompetent dialogpartner. Bevisstgjøringen til samtalepartneren vil kunne påvirke hvordan de sammen med barnet kan dele uttrykk, skape felles mening og vokabular (Vege og Nefstad, 2013). Nærpersonenes bevissthet blir bedre tilpasset barnets forutsetninger når personen endrer sin egen væremåte og blir mer oppmerksom på barnets tilgangen til omverden (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Det er i relasjonene at individets psykologiske utvikling skjer. Derfor må barnet få bruke sine kognitive forutsetninger for utvikling og læring gjennom å få muligheter til utforske, og utvikle seg som person. I transaksjonsmodellen for utvikling er man opptatt av at manglende utvikling eller forstyrret adferd utelukkende ikke er knyttet til individet. Man må snarere se om det er et resultat av individets mangelfulle sosiale opplevelser fra nærpersonene over tid. For eksempel å se på hendene og ikke ansiktet til barnet, for å se hvor oppmerksomheten er og hva barnet utforsker (Sameroff, Emde, 1989 i Nafstad og Rødbroe, 2013).

De amerikanske psykologene Brofenbrenner og Ceci har en systemteoretisk forståelse av hvordan mennesket utvikler det helt grunnleggende i sin kommunikative utvikling. Utviklingen skjer i samspillet med omgivelsene gjennom utvekslingene mellom individet og miljøet. Disse prosessene kalles nære eller proksimale prosesser. Interaksjonen mellom individet og miljøet må være så hyppig at barnets minne blir vedvarende. Pendlingen mellom trygghetskilden fra nærpersonene, og utfordringene i verden har sitt grunnlag i en følelsesmessig tillitsrelasjon. Får barnet dekket sine basale behov og oppleve tillit fra sine stabile nærpersoner blir barna mindre sårbare for variasjoner. Opplever barnet trygghet og

mulighet for å kunne oppsøke omverden ved behov, vil barnets i større grad oppsøke mer av sine omgivelser innenfor armlengdes avstand (Brofenbrenner og Ceci, 1994 ref. i Nafstad og Rødbroe, 2013).

Å oppleve at samtalepartneren ikke øyeblikkelig forstår hva barnet sier kan for begge oppleves som vanskelig og lite motiverende for å fortsette. Derfor er det som tidligere nevnt nyttig at nærpersionene får et felles møtested og felles kursoppfølging, slik at de både kan tilegne seg ny kunnskap og utveksle erfaringer for å kunne bedre levevilkårene for målgruppebarna.

Opplever barnet grunnleggende tillit til sin nærpersion, bidrar dette til indre styrke til å møte utfordringer og vanskeligheter som kan oppstå i kommunikasjonen. Den emosjonelle dimensjonen er den mest grunnleggende i meningsdannelsen. Dette er et viktig moment når barnet og samtalepartneren sammen forhandler seg frem fra gester til mulige tegn og felles språk (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Holdepunktene for hvordan partnerens stillasbygging kan se ut, springer ut av utviklingsprofilens analyseverktøy og holdepunktsmodellen. De 4 holdepunktene innenfor utviklingsteorien som samtalepartneren kan støtte seg til under observasjon av kvalitet i utvekslingen mellom individ og miljø er aktivitet, gjensidighet, varighet, stabilisering og generalisering. Barnets utforskning av miljøet skjer gjennom både kroppslige og taktile perspektiver slik som pannen, brystet, underarm, tunge, fingerspiss m.m. Dette vil gi barnet ulike erfaringer med samme objekt, som igjen vil kunne bidra til at barnet får en større forståelse av hva objektet er. Samspillet mellom barnet og samtalepartneren i utforskningen av objektet vil bidra til utvikling og dette vil styrke deres relasjon (Nafstad og Rødbroe, 2013).

I transaksjonsmodellen betraktes utvikling som et resultat av gjensidig påvirkning mellom individet og miljøet over tid. Den gjensidige påvirkningen skjer ofte av seg selv, men ikke når døvblindhet er tilstede. Derfor må en kontinuerlig analysere kvaliteten som oppstår mellom samspill- og kommunikasjonssekvenser mellom barnet og samtalepartneren, og hvor barnets interesseområder er (Nafstad og Rødbroe, 2013).

4.5 Partnerperspektivene

Begrepet partnerperspektiv henviser til de forskjellige perspektivene en partner inntar i ansikt til ansikt relasjon med barnet. Samspillet kan foregå på ulike måter som for eksempel rygg til rygg, fot mot fot eller hånd mot hånd, men prinsippene er de samme. For å kunne analysere og diskutere de ulike måtene en partner forholder seg til barnet på i en her og nå relasjon, må en ta utgangspunkt i de tre ulike perspektivene samtalepartneren kan innta. Samtalepartneren kan se den døvblinde (den Andre) som en DET, en DU eller en JEG. De ulike perspektivene har forskjellige utviklingsmessige konsekvenser for barnet, og påvirke hvordan interaksjonen mellom dem utspiller seg (Nafstad og Rødbroe, 2013).

4.5.1 DET perspektivet

DET perspektivet oppstår når partneren stiller seg utenfor sin egen partnerrolle, og inntar et emosjonelt uengasjert perspektiv. Barnet er ikke lenger i rollen som en DU for partneren JEG. Partneren frarøver barnet rollen som en person med egen vilje og følelse, og stiller seg selv i posisjon som observatør. I DET perspektivet har partneren fjernet seg fra den umiddelbare sammenheng eller kontekst barnet er i (Nafstad og Rødbroe, 2013). Dette perspektivet kan partnere innta hvis for eksempel personen ikke kjenner barnets måte å ytre følelser, ønsker og behov. Dersom partneren kun oppfyller primærbehovene som hygiene, ernæring og søvn kan barnets selv i mindre grad komme frem, og etter hvert bli undertrykket i større og større grad.

4.5.2 JEG perspektivet

JEG perspektivet oppstår når partneren handler på barnets vegne og taler med den døvblindes stemme. Det kan ligne på en symbiotisk relasjon ettersom partneren ikke skiller mellom barnet DU og seg selv JEG. Partneren blir et talerør for barnet, og ikke en DU for den døvblindes JEG. En konsekvens av at partneren inntar JEG perspektivet er at barnet ikke utvikles som et ytre vesen med egen stemme og egen kommunikativ handlingskraft. Å tale for barnet kan være med på å unnlate å se barnets perspektiv, samt å hindre barnets grunnleggende sosiale, emosjonelle og kognitive utvikling samt handlingskraft. Både partneren og barnet taler barnets perspektiv slik det oppfattes og formuleres av partneren. Dette fører til at partnerens rolle i samspillet viskes ut, og partene fokuserer kun på barnets perspektiv (Nafstad og Rødbroe, 2013). Dette hindrer at barnets ytringer blir anerkjent og samtalepartneren frarøver barnets mulighet for dialog og personlig utvikling.

4.5.3 DU perspektivet

DU perspektivet oppfatter barnets uttrykk som en ytring. Det finnes ulike forutsetninger for hvordan partneren inntar og henvender seg til barnet på. Partneren kan ha en grunnleggende tillit eller positiv forventning om at barnet er et kommunikativt vesen. Partneren kan oppfatte konkrete uttrykk som ytringer og at barnet har en intensjon om å dele sin interesse med partneren. Partneren gir barnet handlingskraft og støtter barnet i sin nåværende og fremtidige kommunikative utvikling. Dette innebærer at partneren inntar et DU perspektiv som rommer både den Andre (den døvblinde) og en Selve (partneren), og må forstås som et flerstemt perspektiv.

Fra et teoretisk perspektiv kan en se et tydeligere skille mellom de ulike perspektivene. I virkeligheten kan de ulike perspektivene i mer eller mindre grad bli representert gjennom nærpersionens kunnskap og samspill, situasjonen de befinner seg i og deres livssituasjon.

I et dynamiske samspill utspilles kommunikasjonen gjennom at barnets ytringer referer til noe som er relevant, og partneren vil deretter prøve å forfatte sammen felles ytringer. Sammen vil de forhandle seg til en felles mening gjennom både å skifte perspektiv og bytte roller (Nafstad og Rødbrøe, 2013). Når felles mening er oppfattet kan det oppstå et felles uttrykk som referer til det de snakket om. I en slik dialogisk prosess foregår den sosiale meningsdannelsen. Å fungere som et «stillas» for barnets kommunikative utvikling vil kunne bidra til at begge parter i større grad kan kommunisere med hverandre, og se på hverandre som kommunikative vesener.

Det er vanskelig å være sosialt tilgjengelig som en DU til den Andre JEG, når den Andre er døvblind. Å være sosialt tilgjengelig innebærer å være innenfor rekkevidde og være kroppslig nær. Partneren må være lydhør og vente på barnets ytringer. Ofte opplever de døvblinde at partneren er sosialt tilgjengelig ved at de selv initierer til dialog, men at dette forutsetter at barnet er tilgjengelig for partnerens utsagn i de gitte situasjonene. Opplever barnet at partneren er emosjonelt og sosialt tilgjengelig, kan de selv innta rollen i en nærhetsrelasjon hvor barnets trygghetsbase fremmer utforskning og kognitiv stimulering. Å være tilgjengelig for barnet, og å oppleve at barnet ønsker å ytre seg kan være utfordrende. Dette skyldes at barnets kroppslige uttrykksformer kan være vanskelig å oppfatte, både når barnet henvender seg og når barnet har en intensjon om å dele sin interesse (Nafstad og Rødbrøe, 2013).

Har partneren tillit til at barnet henvender seg for å si noe, og partneren ser på barnet som DU til sitt eget JEG vil barnet oppfatte partneren som en engasjert lytter. Når barnet opplever at sine ytringer er verdt å lytte til, og partnerens bidrag er interessante oppfatter barnet seg selv som JEG for partneren DU. Blir partneren for fokusert på å avkode alle barnets mulige uttrykk kan det være vanskelig å opprettholde rollene i samtalen, og spenningsnivået kan bli for høyt til at de involverte har krefter til å opprettholde dialogen (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Det er vanskelig for barnets partner å etablere og fastholde et stabilt DU perspektiv. Er DU perspektivet i stor grad fraværende kan barnets holdninger gå fra åpne og livsglade ytringer til sammensunkne og sammenknyttet tristhet. Den amerikanske spedbarnsforskeren Edward Tronick påviste hvor alvorlig negativ transaksjonseffekten kan oppstå når barnet ikke opplever å bli sett, hørt og anerkjent av sin nærmeste (Tronick, 1988 ref. i Nafstad og Rødbroe, 2013).

Eksperimentet ble utført mellom seende/hørende barn og deres mødre. Forsøket utspilte seg først med en episoden hvor barn og mor hadde hatt et gjensidig og emosjonelt samspill. Neste sekvens endret moren adferd og inntok et slags stenansikt sammen med barnet. Når moren sluttet å reagere på barnets utspill, reagerte barnet med kraftig emosjonelt ubehag og frustrasjon. Barnet begynte deretter å skjelve og prøvde å holde sammen sin egen kropp (Tronick, 1988 ref. i Nafstad og Rødbroe, 2013). Slike opplevelser kan barnet oppleve når de prøver å uttrykke seg, men ikke møter gjensidig forståelse og ønske om samspill.

Det er mange årsaker til at partneren glider vekk fra DU perspektivet og stiller seg utenfor relasjonen. Ofte er usikkerhet, mangel på kontroll og avmakt mulige årsaker til avvikende DET atferd i relasjonen. Slike situasjoner oppstår ofte når partneren fokuserer på å avkode barnets budskap istedenfor å fokusere på å opprettholde det dialogiske samværet som samspillet utspilles i.

Det er både forståelig og menneskelig at partneren ønsker å bestemme hva barnet skal forstå i en her- og nå situasjon, men for at barnet skal oppleve å være i et DU perspektiv må partneren bevisst prøve å vende tilbake til en DU- JEG relasjon. Bevisstheten er spesielt viktig når barnet viser sin kommunikative intensjon. Å opprettholde et DU perspektiv er lettere i sosiale-emosjonelle samspill, enn i symbolsk kommunikasjon (Nafstad og Rødbroe, 2013). Å forstå

partnerens rolle innenfor de ulike perspektivene er relevant i forhold barnets utvikling av symbolsk og taktil kommunikasjon.

4.6 Å skape mening gjennom ulike kommunikasjonskombinasjoner

Essensen med språket er primært at det er et kommunikasjonsmiddel for å formidle blant annet mening, ideer, følelser, og et kommunikasjonsverktøy med en samling ord og regler for hvordan språket skal kombineres i ulike sosiale settinger (Kristoffersen et al., 2011).

Kommunikasjon betyr *å gjøre noe felles*, og oppstår når personer ønsker å formidle noe om oss selv i fellesskapet. Pragmatikken i kommunikasjonen handler om hvordan språket blir brukt i sosiale situasjoner. Pragmatiske vansker omhandler vansker med å forstå språket i sosialt samspill, sette seg inn i andres situasjoner, men gode nonverbale strategier for å få oppmerksomhet (Kristoffersen, et al., 2011). Mye av årsaken til pragmatiske vansker er døvblindheten.

Gjennom kommunikasjon og sansing utvikles den mentale kapasiteten og forestillingsbilder, og barnet vil kunne tilegne seg større kunnskap om omverden. Barnet sammensetter de erfaringene som ligner kroppslig på hverandre, og disse erfaringene vil legges til grunn for de ulike kategoriene barnet systematiserer omverden på (Nafstad og Rødbye, 2013). De erfaringene barnet gjør i samspill med omverden vil bidra til å danne begreper og symboldannelse. Dette vil igjen påvirke hvordan barnet tenker å forholde seg, både til kjente og ukjente opplevelser i fremtiden. Kroppslig utforskning og begrepsdanning tar ofte lang tid, og gjentagende sekvenser i et dynamisk samspill er et sentralt moment (Rødbye og Janssen 2008, Bok 2).

Når barnet skal bli eksponert for noe nytt eller noe som krever mye av oppmerksomheten er det viktig å ha kjennskap til barnets energinivå. Det er forskjell på energinivået fra tidlig på dagen til ettermiddagen. Dette påvirker for eksempel hvor mye alle personer hører og oppfatter i det kommunikative samspillet. For å legge til rette for dialogen mellom barnet og partneren, må partneren i tillegg være bevisst på hvordan konteksten og situasjonens innvirkning på kommunikasjonsmulighetene og kombinasjonene. Situasjon omhandler noe som skjer innenfor et bestemt tidsrom for eksempel samlingsstund, spisesituasjon eller en

badesituasjon. Begrepet sier ingenting om hvordan barnet eller partneren opplevde det, og hvilke handlinger som inngår i situasjonene (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Kontekst derimot handler om hvordan personen opplever situasjonen her og nå. Skal barnet og partneren kunne snakke om situasjonene må begge parter oppleve og ha forståelse for noen felles elementer. Å kunne lappe over hverandres reseptive kontekst i tilstrekkelig grad er utfordrende da den ene personen er både seende og hørende, mens den andre i stor grad har redusert eller bortfall av en eller begge sansene. Derfor blir det partnerens ansvar å sikre her og nå situasjonen, slik at de sammen befinner seg i en overlappende kontekst. Dette forutsetter at partneren bevisst sanser verden fra barnets perspektiv (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Når partneren mestrer å sanse verden gjennom barnets perspektiv, samt opprettholde tilstrekkelig spenningsforhold mellom selvforståelse og samforståelse vil dette motivere til deltagelse i samtalen. I spørsmålene A.11-A.15 i intervjuguiden spør jeg nærpersionene om hvordan barnet kommuniserer med dem og presenterte kategoriene *gester, kroppsspråk, taktile tegn, mimikk, tegn og tale*. Ut ifra deres besvarelser vil jeg hovedsakelig vektlegge barnets kommunikative uttrykk, samt gi en noe generell oversikt over mulige innfallsvinkler for å oppnå samspill.

4.6.1 Gester

Gester og dialog er de første trinnene til en lingvistisk konversasjon mellom barn med medfødt døvblindhet og deres nærpersioner. Gjennom barnets gestuelle uttrykk som er knyttet til sine kroppslige erfaringer kan samtalepartneren sammen med barnet transformere gestene til symbolske uttrykk. I denne prosessen skaper de et felles ordforråd. Utfordringer som kan oppstå er blant annet at barnets gester er utfordrende å oppfatte og forhandlingen om et felles ordforråd kan utebli. De kroppslige og følelsesmessige erfaringene barna sanser oppbevares i hukommelsen som mentale spor eller Body Emotional Traces (BETs). Sporene kan senere resultere i produksjon av gestuelle uttrykk hos barnet (Souriau, Rødbroe og Janssen, 2009).

De spontane gestene kan få status og funksjon som symbolske tegn eller gester hvis ytringene gjennomgår en omdannelsesprosess. Prosessen kalles ofte en forhandlingsprosess gjennom at partneren i starten speiler barnets gester. Speilingen må skje med samtalehender og utforskes med flere repetisjoner. Partnerne vil i denne prosessen komme med tolkningsforslag som

barnet enten aksepterer eller forkaster. Når forslaget blir akseptert kan det bli omdannet til et felles symbolsk tegn. I prosessen må begge parter bruke sin kreativitet for både å prøve å gjøre seg forstått og forstå, og dette kan være krevende. Derfor bør fokuset i stor grad omhandle samspillet, og hvordan partene sammen kan skape en felles forståelse og en felles virksomhet. Når partneren og barnet lager ulike tegn, og barnet bruker disse i dialog, utvikler samtalen seg fra en protosamtale til reelle samtaler. Disse samtalene kan både inkludere tegn og tema (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Gester som den døvblindfødte skaper selv kan bestå av tre ulike typer: *mimetiske gester*, *ikoniske gester* og *pekegester*. Ofte er tegnene individuelle både grunnet hvordan barnet opplever situasjonen og deres begrensede tegnrepertoar.

Mimetiske gester/tegn imiterer en handling eller et uttrykk som barnet gjenopplever, forstår og lagrer i sin hukommelse. Dette er viktig for barnets kommunikative og kognitive utvikling. Gestene oppstår enten på slutten av en handling eller i en annen kontekst, og kan utspilles som late-som-om-gester (Nafstad og Rødbroe, 2013). Å oppfatte og forstå barnets mimetiske gester forutsetter at partneren har kjennskap til hendelsen og forstår barnets ytringsrepertoar.

Ikoniske gester/tegn blir ofte beskrevet fra et visuelt perspektiv som for eksempel «kjøre». I samspill med barn med nedsatt syn- og hørselsfunksjon vil ytringene i større grad inkludere hvordan aktiviteten kjennes på kroppen som for eksempel ristebevegelser eller hvor selen satt på kroppen i bilen. I samtalen vil det her også være lesbarhetsproblemer slik som nevnt over. De ikoniske gestene er vanskeligere for partneren å oppfatte og forstå enn de mimetiske. Årsaken til dette er at de i er mer abstrakte og refererer til grunnleggende begreper og ikke konkrete handlinger (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Pekegester uttrykkes gjennom at barnet leder partnerens oppmerksomhet mot et STED på egen kropp, partnerens kropp eller omgivelsenes fysiske rom (Larsen og Nafstad, 2006 ref. i Nafstad og Rødbroe, 2013). Når pekingen er en del av en symbolsk kommunikasjon peker en av partene mot et STED og oppmerksomheten ledes mot det. STEDET får nå et tegnSTED og ikke et fysisk sted i en her og nå situasjon. Dette utspilles videre til å bli kroppslige kjente steder som får tegnene spiseSTED, kysseSTED, drikkeSTED m.m. (Nafstad og Rødbroe, 2013).

I samspillet og i medforfatterskapet er det ulike momenter partneren kan oppleve. Eksempler på noen ulike områder som kan oppstå i forhandlingsprosessen rundt felles mening er (Nafstad og Rødbroe, 2013):

- Hva er vår felles opplevelse og kontekst i denne her- og nå situasjonen?
- Hva prøver barnet å ytre gjennom sine mimetiske/ikoniske/pekende gester?
- Er det noe i denne her og nå situasjonen som minner om tidligere opplevelser?
- Er det en følelsesmessig stemning som kan ligne på en tidligere opplevd stemning?
- Hva prøver barnet å si, spørre eller kommentere om hva som skjer her og nå?

Når partneren forsøker å skape felles mening i et medforfatterskap må en stille seg ulike spørsmål. I denne prosessen vil barnet akseptere eller forkaste tolkningsforslagene til partneren. Opplever barnet at partneren ikke forstår kan hun/han enten gjenta samme ytring, eller eventuelt å tilføye flere gester eller tegn i håp om å bli mer lesbar for partneren. Selv om ikke partneren forstår barnets ytringer kan samspillet oppleves som meningsfullt gjennom at barnet opplever å bli anerkjent, lyttet til og sett som et individ med egen stemme (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Den canadiske psykologen og kognitive hjerneforskeren Donald mente at gester er et produkt av vår egen mimiske hukommelse. Donald mente at når et menneske ikke er i stand til å tale, kan personen kommunisere og referere til opplevelser gjennom gester. Dette kan utspilles gjennom peking og kroppslige bevegelser for å gjenkalle sitt følelsesmessige uttrykk. Disse referansene kan ikke henvises til her og nå situasjoner (Donald, 1991 ref. i Souriau, Rødbroe og Janssen 2009).

For å optimalisere mulighetene for at barnet skal oppnå fokus gjennom kroppslig sansemessig bearbeiding av sine inntrykk, må disse faktorene være tilstede (Donald, 1991 ref. i Souriau, Rødbroe og Janssen, 2009).

- *Indre tilstand* om hvordan barnet sanser emosjonelt gjennom følelser, sult m.m.
- *Bevegelse* og hvordan barnet og samtalepartneren sanser bevegelser gjennom hender, armer og kropp
- *Sansing* av hvordan kroppen opplever følelser gjennom de ulike sansene.
- *Stedet* på kroppen barnet opplever stimuli.

4.6.2 Kroppsspråk

Kroppsspråk er et bevisst/ ubevisst budskap vi formidler gjennom kroppen. Målgruppebarnas forutsetninger for å oppfatte disse budskapene er begrenset da synssansen er redusert. Barnas funksjonsnedsettelse begrenser mulighetene til å oppfatte samtalepartnerens kroppsholdninger, bevegelser med syns- og hørselssansene sine og skiftende ansiktsuttrykk. Kroppsspråket utgjør en vesentlig del av vår kommunikasjon med andre mennesker, og kan i noen sammenhenger ikke samsvare med det personen sier. Derfor påvirker barns kormorbide utfordringer mulighetene for å oppfatte kroppsspråket til samtalepartneren i kommunikasjonssituasjonen.

4.6.3 Taktile tegn

Taktilt tegnspråk er en variant av tegnspråket, og er ett av Norges 3 hovedspråk. Taktilt tegnspråk brukes av døvblinde som ikke kan oppfatte tegnspråk via synssansen. Språket oppfattes da gjennom den taktile- (følesans i hudoverflaten) og kinestetiske (gir signaler om de ulike kroppsdelers stilling og bevegelse) sansene. I praksis skjer dette gjennom at samtalepartneren legger sine hender over barnets, og tegner ønsket tegn i hendene. Når barnet vil svare, legger nærpersionene sine hender under barnets (Raanes, 2011).

Taktile samtaler utføres ved at den som lytter har lyttehender, mens den som taler har talehender. Hvordan dette praktiseres varierer i forhold til blant annet barnets motorikk og erfaring. Når en voksen snakker med et barn inntar partneren lyttehender slik at samtalen ikke blir forstyrret med motoriske utfordringer gjennom å bytte og fokusere på de praktiske områdene rundt dialogen. Andre taktiliserer gjennom at når den døvblinde henvender seg til partneren snakker de med partnerens hender, mens når de henvender til seg selv bruker de egne hender (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Tenkeposisjonene i samtalen er spesielt viktig for den døvblindes engasjement i samtalen. Pausene gir barnet tid til å tenke og formulere sitt eget bidrag i samtalen. Tenkeposisjonen vil ofte ta en ytre form gjennom at barnet flytter kropp- eller hovedposisjon bort fra partneren. Når barnet har fått prosessert og er klar til å bidra i samtalen vender barnet seg til den opprinnelige samtaleposisjonen. Å se synlige tegn til tenkeposisjon kan være vanskelig når samtalen kun delvis er taktil og behovet for tenkeposisjon ikke alltid vil være synlige (Nafstad og Rødbroe, 2013).

4.6.4 Mimikk

Mimikk og gester utgjør mellom 70-75% av vår totale kommunikasjon med omgivelsene våre, og har stor betydning for hvilke signalene vi sender ut (Skudal og Varøy, 2014).

Kroppsspråket og mimikken oppfatter vi i stor grad igjennom synssansen vår, og er derfor utfordrende å oppfatte for personer med nedsatt synsfunksjon. Derfor må taktilitet praktiseres, slik at barnet kan føle ansiktets mimikk og kroppens bevegelse. Gjennom taktilitet får barnet et rikere bilde av hva innholdet i kommunikasjonen er (Nafstad og Rødbroe, 2013).

I samvær med barnet er det sentrale spørsmål en må stille for å bli bevisst på hvordan kommunikasjonen utspiller seg, og hvilket perspektiv en har (Nafstad og Rødbroe, 2013):

- Hvordan ser det ut når barnet retter sin oppmerksomhet mot noe?
- Hvordan ser det ut når barnet forsøker å rette partnerens oppmerksomhet mot noe?
- Hvordan ser det ut når partneren retter sin oppmerksomhet mot noe som barnet kan følge?
- Hvordan ser det ut når partneren forsøker å rette barnets oppmerksomhet mot sitt eget fokus?

Å legge til rette for at barnets oppmerksomhet oppnås ved at partneren imiterer de spontane uttrykkene. Adferden til partneren signaliserer til barnet at nå har hun/han møtt en som seg selv. Etter at kontakten er oppnådd må partneren gjøre noe for å opprettholde interessen til barnet (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Ettersom døvblindfødte hovedsakelig uttrykker seg gjennom kroppslige/takile ytringer, blir det en grunnleggende utfordring for partneren å utvikle et blikk for disse ytringene. Partneren må som nevnt tidligere flytte fokuset fra ansiktet og heller fokusere på barnets hender og kropp for å finne holdepunktene og oppmerksomhetsområdet på. Når kontakten mellom barnet og partneren er oppnådd kan de sammen kommunisere om NOE. Dette utspiller seg i en tredisk dynamisk struktur gjennom at oppmerksomheten beveger seg mellom området hvor DU retter oppmerksomheten fra, området hvor JEG retter oppmerksomheten fra og området hvor NOE er. NOE er tredjeparten og kan være noe fysisk her og nå. Når begge parter har fokus på NOE og sammen utvikler en felles interesse for NOE utvikler deres felles engasjement for NOE (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Dannelse av en felles aktivitet om NOE utspiller seg gjennom turtaking hvor begge gir og tar i rollebyttet, og oppmerksomheten skifter mellom person og objekt. I dialogen mellom DU og JEG, som er to perspektiver i en dialog, oppstår NOE som en tredjepart. Tredjeparten springer ut av enten DITT og/eller MITT og tre roller oppstår. De tre rollene er DU- JEG- VI perspektivet og omhandler den som taler, den som lytter og den som tenker. Skiftet mellom hvem som er i lytterposisjon og hvem som er i taleposisjon er som nevnt under punkt 4.6.3, en veksling mellom tale- og lyttehender. Barnet kan blant annet hatt vansker med å koordinere og utføre raske oppmerksomhetsskift, samt fastholde oppmerksomheten over lang tid. Derfor må barnet kompensere med taktilitet, sette ned tempoet, få flere repetisjoner og tydelige oppmerksomhetsskift for å bedre kommunikasjonsmulighetene (Nafstad og Rødbrøe, 2013).

Å oppdage barnets uttrykk kan være vanskelig for partneren å gjenkjenne. Innenfor holdepunktsmodellen som nevnt under punkt 4.4, har de spesifisert fire særlige utfordringer for partneren. Jeg vil ikke utdyper noe ytterligere om modellens form og innhold, men jeg vil ta ut relevante momenter for å belyse utfordringene partnerne kan oppleve i samvær med barnet. I samvær kan partneren overse bidrag fra barnet eller at partneren kan tillegge barnets aktivitet mening som ikke stemmer overens med barnets faktiske bidrag. Partneren kan andre tilfeller ikke være i stand til å planlegge en intervensjon, som er relevant for barnets videreutvikling. Partneren kan i videre ha utfordringer med å stabilisere utviklingsbetingelsene tilstrekkelig på tvers av personer og miljø. I samspillet og i medforfatterskapet er det ulike momenter partneren kan oppleve, og her eksemplifiseres noen ulike områder som kan oppstå i forhandlingsprosessen rundt felles mening og språk (Nafstad og Rødbrøe, 2013).

4.7 Overgangen til felles språk

Menneskesinnet er dialogisk og har evnen til å danne mening i de sosiale relasjonene og de fysiske omgivelsene. Å etablere et felles språk oppnås gjennom at barnet tar rollen som medforfatter i det felles temaet samtalepartneren og barnet opplever. Slike samspillssekvenser er med på å øke uttrykksformene, og gjøre dem mer mangfoldig gjennom at barnet opplever sin egen stemme som verdifull. Dialogisk teori inkluderer alle uttrykksvariasjoner som likeverdige og verdifulle (Nafstad og Rødbrøe 2013).

Når samtalepraksisen er etablert mellom partneren og barnet, blir rollen til partneren å formidle kulturelt språklig praksis. Dette innebærer å bruke barnets naturlige tegn, uttrykk og oppmerksomhetsfokus som en base til å bygge videre på og formidle de kulturspesifikke uttrykksformene og tegnspråket (Nafstad og Rødbroe 2013).

Å tilegne seg et fellesspråk og kulturspråk forstås av Nafstad og Rødbroe som et tilgangspå problem, og ikke en manglende evne hos barnet. Tilegnelsen av et kulturspråk er en prosess som skjer parallelt med barnets emosjonelle, sosiale og kommunikative utvikling. Døvblindfødte har ikke lik tilgang til å oppfatte og imitere omgivelsene slik seende og hørende barn kan. Barnets komorbide utfordringer påvirker barnets muligheter for kommunikativt samspill. En årsak er selve syn- og hørselsfunksjonsnedsettelsen, mens en annen årsak ligger i omgivelsene gjennom partneren. Sjelden har partneren uten videre den kompetansen som er relevant for å kunne kompensere for tilgangspå problemene til barnet (Nafstad og Rødbroe, 2013).

Skal barnets tilgangspå problemer reduseres, må partneren få relevant kompetanse innenfor mange områder. Partneren må blant annet ha tegnspråkferdigheter og kunnskap om hvordan å omforme disse tegnene til taktile tegn, slik at barnet har forutsetninger for å nyttiggjøre seg av dem. Partneren må i tillegg ha innsikt i hvordan barnets kroppslige naturlige tegn (de mimiske/ikoniske og peke gester og tegn) kan fungere som støtte og bære kommunikasjonen. Videre må partneren ha kunnskap om hvordan hun/han skal oppnå, bevare og skifte oppmerksomheten sammen og på barnets premisser (Nafstad og Rødbroe, 2013).

På tross av mange utfordringer nærpå personer står ovenfor finnes det eksempler for hvordan barnet tilegner seg kulturspråket i ulike grad. Per dags dato er det lite analysert og forklart hvordan døvblinde kan tilegne seg fellesspråk og kulturspråk. Fagfeltet vet ennå lite om hvordan dette kan utforskes, og hvordan de involverte kan legge til rette slik at barnet i større grad har forutsetninger for å tilegne seg et språk (Nafstad og Rødbroe, 2013). Med denne innsikten oppfatter jeg det som viktig at fagområdet aktivt arbeider med å forbedre, forske og analysere slik at nærpå personer og deres barn blant annet kan delta på kurs, få veiledning og tett oppfølging i fremtiden.

4.8 Kommunikasjonsteknologi

Når flere sanser er redusert kan tekniske hjelpemidler bedre kommunikasjonsmulighetene. Jeg vil hovedsakelig omtale de tekniske hjelpemidlene målgruppebarna brukte, samt supplere med noen andre hjelpemidler som blir mye brukt i forbindelse med kombinerte syns- og hørselstap.

Under kategorien auditive systemet punkt 4.2.1 skrev jeg om målgruppebarnas mulige hørselsutfordringer, og poengterte at noen av de brukte høreapparat. Høreapparat (HA) og Cochlea implantat (CI) er tekniske hjelpemidler for å hjelpe barnet til å oppfatte mer av lyden fra omgivelsene. Ingen av målgruppebarna brukte CI, og derfor utdyper jeg ikke noe om denne teknologien.

Rolltalk og iPad er tekniske hjelpemidler målgruppebarna brukte for å forbedre kommunikasjonsmulighetene sine i hverdagen. Rolltalk er kommunikasjonshjelpemiddel som brukes av mennesker med nedsatt taleevne eller motorikk. Designen gir mulighet for individuell tilpasning av innhold for kommunikasjon, tilpasset tilgang til internett, skrive e-post eller SMS. Alt av innholdet i rolltalk kan tilrettelegges med både tekst og/eller symboler (Rolltalk, 2011). iPad er et nettbrett hvor både nærpersonene og målgruppebarna sammen kan blant annet utforske spill, øve på tegnbruk og se filmer.

Andre tekniske hjelpemidler barna kan bruke er alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Hensikten med hjelpemidlet er tilrettelegging for den enkelte til enten å erstatte eller supplere egen tale, og er godt egnet for barn med ulike funksjonsnedsettelse.

Kommunikasjon betyr som tidligere nevnt å *gjøre felles*, og det er slik barna lærer å praktisere sine begreper. I dialog med barna bør en stille oppnåelige krav og fungere som et «stillas», slik at en ikke gjør barnet en bjørnetjeneste med å over analysere alle eventuelle uttrykk og ytringer. Viktige ytringsbegreper kan læres gjennom kommunikasjon, og ikke kun gjennom repetisjon av begreper i opprømsingssituasjoner.

5. Metode

5.1 Identifisering av metode

I dette prosjektet er det gjennomført en noe utradisjonell kvalitativ undersøkelse for å kunne synliggjøre informantens refleksjoner om kursinnholdet, og finne svar på min problemstilling. Formålet med mitt metodevalg var å finne den mest hensiktsmessige tilnærmingen til best å kunne bidra til å systematisere informantens erfaringer, og evaluere deres opplevelser om kursmodulens innhold.

I evalueringsforskning finnes det ingen bestemt metodevalg (Nilsen, 2013), og derfor har jeg funnet en kvalitativ metode som best har egnet seg til å kunne løse problemstillingen min. I mitt kvalitative evalueringstilnærming har jeg innhentet totalt 6 muntlig og skriftlig besvarelser av mitt sterkt strukturerte intervju. For å underbygge temaet og informantenes utsagn, har jeg i tillegg tatt i bruk litteraturstudie. I undersøkelsen har jeg komponenter av kvantitative momenter som for eksempel tallfesting av forekomster, men tilnærmingemetoden min er kvalitativ evalueringsforskning basert på innhenting av informantenes refleksjoner ved hjelp av en sterkt strukturert intervjuguide (vedlegg 4).

I mitt valg av tilnærming var det flere momenter å ta hensyn til. Jeg ønsket å velge en metode som best kunne imøtekomme nærpersoneens ønsker og behov. I tillegg måtte jeg ta hensyn til geografiske utfordringer ettersom kursdeltagerne kom fra ulike steder i landet. Derfor hadde jeg ikke mulighet til å reise til informantenes hjemsted og gjennomføre intervjuene ansikt til ansikt.

Etter flere samtaler med nærpersoneene under kursuken, oppfattet jeg det slik at majoriteten ønsket å formidle sine opplevelser om kurset i et systematisk skjema. De ønsket å ha friheten til å bestemme når de skulle besvare, og etterspurte et oversiktlig oppsett hvor de i stor grad kunne fylle inn sine erfaringer. Derfor ble mitt metodevalg kvalitativ med et sterkt strukturerte intervjuguide og litteraturstudie.

Kvalitativ forskningstilnærmelsen omhandlet en systematisk innsamling, bearbeiding og analysing av nærpersoneens ytringer på et nyansert nivå (Dalen, 2013). Summen av mitt

sterkt strukturerte intervjuguide og litteraturstudie har bidratt til å finne svar på min problemstilling.

Resultatene fra min tilnærming vil i stor grad bære preg av beskrivelser, tendenser, karakteristika og forståelser som kjennetegner den kvalitative metoden. Å utarbeide og gjennomføre et kvalitativ evalueringsprosjekt ved hjelp av et sterkt strukturert intervju, har resultert i innsikt i nærpersionenes oppfatninger, opplevelser og ønsker. Besvarelsene til informantene har jeg systematisert slik at deres tilbakemeldinger kan bidra til å kvalitetssikre innholdet i kurspostene og synliggjøre målgruppens behov.

5.2 Formålet med forskningsprosjektet

Formålet mitt med undersøkelsen var å synliggjøre på hvilken måte kursinnholdet hadde inspirert og lært nærpersionene om muligheter og utfordringer, samt å se hvordan kurset hadde bidratt til større fokus rundt samspill og kommunikasjon med barn med medfødt døvblindhet, eller kombinert syn- og hørselstap.

Hensikten var å se om kursinnholdet imøtekom mange av deres behov for å lære mer om ulike kommunikasjonskombinasjoner, og om kurset hadde gitt dem mer trygghet i ettertid til å utforske dette i samspillet med barnet.

5.3 Evalueringsforskning og evalueres rolle

Formålet mitt med å evaluere nærpersionens opplevelser om kursmodul 1, var å bidra til å synliggjøre de positive kurspostene og poengtere områder som hadde forbedringspotensialer. Evalueringsforskningen har som formål å skape grunnlag for utvikling, og gi bidrag til forbedring. Evalueringens fire ledd består av: verdibedømmelse, undersøkelse, kriterier og utvikling/forbedring. Disse leddene kan skje på et individnivå, systemnivå og programnivå.

Individnivået omhandler enkeltbarn og nærpersion. Systemnivå omhandler alle nivåer av reformer, slik som FN menneskerettighetserklæring og ulike samfunnstilbud. Programnivå brukes som et samlebegrep, og har som mål å oppnå utvikling og forbedring gjennom å se på ulike egenskaper til for eksempel et kurstilbud. Materialet som skal verdibedømmes må omfatte en systematisk innsamling, analyse av temaet og vurdering av verdien (Nilsen, 2013).

I evalueringsforskning finnes det to ulike evalueringstyper: *formativ- og summativ evaluering*, og to ulike læringsverdier: *prosess- og produktevaluering*.

Formativ- og prosessevaluering er utviklingsorientert, og skal bidra til å hjelpe med å utvikle programmet underveis gjennom å se på hvem som gjorde hva, og hvordan de gjorde det.

Summativ- og produktevaluering er resultatorientert, og skal bidra til å undersøke og bedømme resultatene. Den som evaluerer skal se på utbytte/effekten og beskrive hva som er oppnådd, og synliggjøre eventuelle fremtidige tiltak som må igangsettes (Nilsen, 2013).

Evalueringsprosjektet mitt har komponenter fra både utvikling- og resultatorientering. I undersøkelsen bidro jeg til å synliggjøre informantens positive og negative opplevelser av kursmodul 1. Deres besvarelser kan både bidra til å opplyse om eventuelle forbedringsbehov i kursmodul 1, samt tydeliggjøre sine behov for innhold i de kommende kursmodulene.

Kursrekken befinner seg nå i et pilotstadiet, og behovet for tilbakemelding er stor. Derfor kan informantenes nyanserte tilbakemeldinger bidra til at arrangørene kan gjøre nødvendige endringer slik at de kommende modulene er bedre tilpasset målgruppen.

Under kursoppholdet innhentet arrangørene kursdeltagernes evalueringer om kursmodulens innhold, oppsett og praktiske spørsmål rundt oppholdet. Resultatene fra gruppe 1 sine evalueringsskjema bidro til et bredt, og i stor grad tallfestet inntrykk av tilnærmet alle nærpersionene erfaringer. Deres tilnærming skiller seg fra min, ettersom min metode skulle bidra til å få et mer utfyllende og nyansert tilbakemelding fra 6 informanter.

Det er ikke mulig å bedømme alle kursdeltagernes oppfatning av kursets verdi, kun på bakgrunn av informantenes besvarelse. Årsaken til dette er både informantenes subjektive tolkning av kursinnhold og spørsmålene i intervjuguiden, samt min forkunnskap og tolkning av deres besvarelser. Resultatene mine kan likevel henvise til visse tendenser. For å underbygge disse tendensene har jeg inkludert noe av arrangørenes data fra evalueringsskjemaet deres i min analysedel.

En evaluerer er ofte motivert etter søken på kunnskap, nysgjerrighet, og er opptatt av nytteverdi og forbedringsverdi. Evalueringen av kurset kan både skje internt og eksternt. En intern evaluerer kan evaluere virksomheten i egen virksomhet, mens som ekstern kan man

bidra til et utenfra perspektiv. I forskningsprosessen har jeg fungert som en ekstern evaluerer, og derfor utdyper jeg kun de eksterne styrker og begrensninger.

Fordelene med å være en ekstern evaluerer var at jeg kunne påpeke styrker/svakheter ved kurset, uten at det påvirket min karriere og arbeidsplass. Derfor var det lettere å stille de «vanskelige» og viktige spørsmålene. På den andre siden medfulgte rollen ulike begrensninger. Det var både utfordrende å få tilgang til viktig informasjon, og kjennskap til målgruppen (Nilsen, 2013).

I min tilnærming til målgruppen tok jeg selv kontakt med arrangørene. Dette resulterte i at jeg var uavhengig av deres påvirkning av temavalg, og losing av innfallsvinkel. I prosessen har jeg likevel rådført meg med arrangørene, men jeg har selv valgt hva mitt forskningsprosjekt skulle omhandle. I dialogen med arrangørene og deltagerne på kursmodul 1, bidro dette at jeg både fikk kjennskap til målgruppen og til kursets innhold. Derfor kan en si at jeg på mange områder har fått innblikk som en intern evaluerer, men at jeg ikke har noe ansvar til å ramme inn oppgaven etter arrangørenes ønsker.

Min rolle som evaluerer inkluderte å bedømme verdien av kursinnholdet i forhold til min problemstilling, og informantenes besvarelser. Grunnlaget for å kunne evaluere verdien av kursmodul 1 inkluderte som tidligere nevnt de 4 evalueringsleddene: *innhentet data/undersøkelsen, verdibedømmelse, brukerrelaterte kriterier og utvikling/forbedring*.

Verdibedømmelsen bygger på *innsamlet data* som kan bidra til å fortelle hvordan noe var i forhold til de gitte *brukerrelaterte kriteriene*. I evalueringsforskning er det to ulike kriterier å bedømme ut ifra: eksplisitt- og implisitte kriterier.

Eksplisitte kriterier handler om bevisstgjøring av hvilke målestokker som var hensiktsmessig å bruke i forskningsprosjektet. I tillegg handler det om å synliggjøre for utenforstående om hvilke data jeg hadde som resulterte til de slutningene jeg tok. Implisitte kriterier handler om dagligdagse handlingsmønstre som preger vår væremåte (Nilsen, 2013).

I analysedelen har jeg forsøkt å etablere klare/eksplisitte kriterier gjennom å begrunne svarene til informantene med hjelp av faglig argumentasjon fra teoridelen. Svarene informantene har gitt bygger i stor grad på implisitte dagligdagse kriterier som preger deres hverdag, og beskriver hvordan de får hverdagen til å fungere med de mulighetene og begrensningene de

har. På bakgrunn av deres besvarelser kan resultatene bidra til *utvikling/forbedring* av kursinnholdet.

5.4 Sterkt strukturert intervju

Intervju betyr en «utveksling av synspunkter» mellom to personer som snakker sammen om et felles tema (Kvale og Brinkmann, 2009). Formålet med intervjuene var å få beskrivende og fyldig informasjon om informantens tanker, følelser og erfaringer om eget utbytte av kursens innhold.

I et forskningsintervju skiller en ofte mellom åpne og mer strukturerte eller fokuserte intervjuer. I åpne intervjuer kan informantene fritt fortelle om deres livserfaringer, mens ved et strukturert intervju har forskeren på forhånd utarbeidet en intervjuguide. Guiden inneholder sentrale temaene og spørsmålene som til sammen dekker de viktigste områdene studiet skal belyse (Dalen, 2011).

Tilnærmingsformen jeg brukte for å innhente nærpersoneens tanker og refleksjoner om kursinnholdet modul 1, var et sterkt strukturert intervju. Mitt strukturerte intervjuet var selvadministrert og utformet på bakgrunn av iakttagelser og deltagelse fra kursen, faglitteratur og sentrale temaer fra kursinnholdet jeg ønsket å belyse.

Å delta og iaktta i løpet av kursen bidro til mange dype samtaler med både nærpersoneene og fagpersonen. Nærpersoneene var nysgjerrig på min rolle og hensikt, og noen av fagpersonen ønsket mine kommentarer på ulike temaer. Dette bidro til mange positive samtaler, og tettere bånd med både fagmiljøet og nærpersoneene. Disse erfaringene bidro til en mer nyansert og detaljert intervjuguide.

«Å lytte og motta er en skapende prosess» (Dalen, 2011:16), og slik kan man forstå bevisstheten om egen og andres forforståelse. Alle mennesker sitter inne med ulike kunnskaper og erfaringer, basert på egen forståelse og tolkning av tidligere sanseinntrykk. Hvordan nærpersoneer kommuniserer med sitt barn spiller ut ifra på tidligere positive og negative erfaringer. Dette resulterer i en forforståelse av hvordan de kan kommunisere med et barn med døvblindhet eller kombinerte syn- og hørselstap.

Ettersom hver person sitter inne med ulike erfaringer og forforståelser av ulike innfallsvinkler til kommunikasjon, var det utfordrende for arrangørene å vite hvordan innholdet skulle bli presentert. Hvem kan hva, og hvor mye kan hver enkelt?

Hver nærpersion, hvert barn og hver fagperson har sin egen læringskurve slik psykologene Vygotsky, Bruner og Brofenbrenner fremstiller det i teoridelen. Innsikten min i deres individuelle læringskurve og faglige kunnskapsnivå er viktig, slik at jeg på bakgrunn av dette kunne ta bevisste hensyn i forhold til hva, og hvordan de ulike spørsmålene i intervjuet ble formulert. Jeg jobbet lenge med spørsmålsformuleringene slik at de skulle være lett forståelig, korte og tilnærmet frie fra akademisk språk (Kvale og Brinkmann, 2009). Før utsendelsen var det flere fagpersoner som leste igjennom mine spørsmålsformuleringer, og bistod med forbedringer av spørsmålsformuleringene. Etter disse gjennomgangene håpet jeg at eventuelle misforståelser i mine spørsmålsformuleringer skulle være minimale.

Hensikten med intervjuguiden var at informantene selv kunne bestemme når de skulle besvare innen oppsatt frist, og hvordan de ønsket å tilbakesende skjemaet på. Etter godkjenning fra NSD (vedlegg 1) sendte jeg intervjuguiden til alle interessenter. Vedlagt med intervjuguiden la jeg ved «*samtykke til at andre nærpersioner kan delta i studiet*» (vedlegg 3) slik at foreldrene kunne godkjenne at andre nærpersioner kunne uttale seg om deres barn. Dette var starten på prosessen med å innhente informantens besvarelser på intervjuguiden.

Det å gjenoppta kontakten etter kursuken var utfordrende. Jeg startet med å sende ulike e-poster, hvor jeg hver gang la ved intervjuguiden og samtykkeskjemaet. Etter flere forsøk oppsøkte jeg dem via telefonoppringning. Jeg kom dessverre ikke i kontakt med alle 10 som hadde uttrykket at de ønsket å delta. Av min informantgruppen som deltok på undersøkelsen, viste det seg at årsaken til at de ikke hadde svart var enten tekniske utfordringer eller hadde vært bortreist i det tidspunktet.

I «*forespørsel om deltagelse på forskningsprosjekt*» (vedlegg 2) skrev jeg slik personvernombudet presiserte at det var frivillig å delta på forskningsprosjektet, og at de når som helst kunne trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn (Personvernombudet, 2012). For å imøtekomme informantens behov i størst mulig grad, lot jeg informantene besvare slikt de ønsket. Dette resulterte i 3 skriftlige- og 3 muntlige besvarelser på min sterkt strukturerte intervjuguide.

Fremgangsmetodene skilte seg i to ulike tilnærminger. De som besvarte skriftlig gjorde dette uten min hjelp, og sendte meg deres utfylte skjema via post eller e-post. Intervjuene via telefonsamtalene ble utført gjennom at jeg leste de formulerte spørsmålene, og noterte ordrett ned hva informantene svarte. I forbindelse med den muntlige gjennomgang av det sterkt strukturerte intervjuet, har to av informantene supplerte med ytterligere personlige refleksjoner og tanker utover mine forutbestemte spørsmål. I disse samtalene var jeg opptatt av informantene skulle føle at de var i fokus, og at deres ytringer var av verdi.

I telefonintervjuene kunne det ha oppstått en asymmetrisk maktforhold gjennom at jeg kunne ha vært for pågående og ikke tatt meg tid til å reflektere over ulike etiske spørsmål. (Kvale og Brinkmann, 2009). I starten av samtalene holdt informantene noe tilbake, og min rolle ble å støtte og veilede dem i deres oppfattelse av spørsmålet. Videre supplerte jeg med eventuelle spørsmålsopklaringer og motiverte dem til å besvare.

I løpet av telefonsamtalene oppfattet jeg en endring i hvor mye, og hva de ønsket å dele. I starten holdt de noe tilbake, men etter hvert ønsket de å supplere med personlige oppturer og nedturer. Som utgangspunkt ønsket jeg i liten grad å påvirke og supplere med tilleggsspørsmål, ettersom alle informantene i utgangspunktet skulle ha likt grunnlag å svare på. Derfor måtte jeg i løpet av samtalen sette noen rammer, slik at de aktuelle temaene i hovedsak ble belyst.

Rammene jeg satte i løpet av samtalen bidro til at jeg fikk utfyllende og nyanserte besvarelser under de ulike spørsmålene. Når informantene fortalte noe utover temaene skrev jeg dette på et ekstraark, som jeg la ved deres besvarelser. Det var viktig at deres ytringer ble notert slik de formulerte seg. Dette bidro til at deres erfaringer og behov for kurset i størst mulig grad kom frem i forskningen, uten min påvirkning og forforståelse.

Ved å imøtekomme majoriteten av nærperso­nenes ønske om å besvare en intervjuguide, håpet jeg at informantene i større grad ville formulere sine personlige, intime, sårbare refleksjoner, enn hvis jeg hadde et mer åpent intervjuet.

Før jeg formulerte intervjuguiden hadde jeg en forståelse av at i en intervjusituasjon hvor partene snakker sammen ansikt til ansikt, er sjansen for at informanten åpner seg stor. Ofte kan intervjuer bidra til et innbydende atmosfære i rommet, slik at informanten føler det er trygt å vise sårbarhet. Ettersom min informantgruppe var bosatt i ulike steder av landet, hadde

jeg ikke muligheten til å gjennomføre et ansikt til ansikt intervju. På bakgrunn av dette og min oppfattelse av at de ønsket å besvare på et skjema, ble min tilnærming et sterkt strukturert intervju.

I mitt valg av tilnærming var jeg bevisst på at jeg ikke ville kunne etterspørre ytterligere utdypninger, og trolig gå glipp av viktige kommentarer. Når det er sagt oppfattet jeg det slik at en sterkt strukturert intervjuguide var den mest hensiktsmessige tilnærmingen i forhold til nærpersonens tidsressurser og geografi.

Svakhetene med å la informantene formulere skriftlige svar var at jeg ikke kunne komme med oppfølgende og oppklarende spørsmål. I noe grad fikk jeg oppklart noen besvarelser gjennom telefonsamtalene, men jeg måtte kun bruke min auditive sans for å føle meg frem for hva jeg kunne/ikke kunne etterspørre mer utdypelser om. Hadde jeg kunne brukt synssansen min for å se deres kroppsspråk, hadde det i større grad vært tryggere for meg som intervjuer å føle meg frem. Det ville vært lettere å se når informantene trengte tid for refleksjon, når jeg nærmet meg deres personlige grenser og når fokuset endret seg.

I intervjusituasjonen ønsket jeg å være en medhjelper i en vanskelig situasjon, som gjennom samtalen kunne få innsikt og kunnskap til å bidra til å synliggjøre deres tanker og refleksjoner rundt innholdet i kursmodul 1.

5.4.1 Oppsettet i intervjuguiden

Det å la en utenforstående komme inn i familiens situasjon, kan for mange oppleves som invaderende. Derfor ønsket jeg i stor grad å møte dem der de var. Jeg prøvde selv å sette meg i deres situasjon, og jeg resonnerte meg frem til at en sterkt strukturert intervjuguide var det beste.

Å formulere en sterkt strukturert intervjuguide krever nøye formuleringer og gjennomtenkt oppsett. Jeg ønsket at informantene skulle oppleve at deres tanker blir etterspurt, men at formuleringene ikke skulle oppleves som invaderende. Hensikten med oppsettet i intervjuguiden var å introdusere lette spørsmålsformuleringer først, for deretter å etterspørre mer personlige svar.

I del A av intervjuguiden formulerte jeg de praktiske spørsmålene. Jeg ønsket å rette informantenes fokus på familierelasjoner og hvordan de kommuniserer med hverandre, før jeg

etterspurte utdypende svar om målgruppebarnet. Hensikten var å ufarliggjøre besvarelsesprosessen med først å skape et fokus på familien som helhet, før fokuset ble flyttet til målgruppebarnet. Å fortelle om målgruppebarnets mange utfordringer kan oppleves som sårt og utleverende. Derfor ønsket jeg å introduserer med relasjonssamhold og samspill først, slik at informantene skulle forstå at jeg var interessert i hele familien som helhet.

I del B til E av intervjuguiden spurte jeg blant annet om på hvilken måte kursinnholdet hadde inspirert og lært informantene om muligheter og utfordringer i forhold til kommunikasjon og samspill. Videre spurte jeg om hvordan deres fokus hadde endret seg etter kursuken. Under hver del av intervjuguiden presenterte jeg temaene punktvis for de ulike dagene, og spurte informantene om hvilket utbytte de hadde hatt av de ulike temapostene. Hensikten var å systematisere dagene slik at det skulle være mer oversiktlig for informantene å besvare.

Jeg ser i ettertid at oppsettet kunne for noen oppleves som overveldende da det var utfordrende å huske de ulike temapostene. Da jeg utformet intervjuguiden ønsket jeg å systematisere spørsmålene og gjøre besvarelsesprosessen mer oversiktlig, slik at det igjen skulle være mer oversiktlig å systematisere besvarelsene deres.

I del F av intervjuguiden ønsket jeg å oppsummere informantenes erfaringer med kursets struktur og oppsett. Videre ønsket jeg å samle tankene deres om hvilke erfaringer de satt igjen med etter endt kursuke. Gjennom besvarelsesprosessen håpet jeg at informantene skulle oppnå en større bevissthet rundt kommunikasjon og kommunikasjonskombinasjoner, og at dette i noe grad skulle bli synlig i del F.

Intensjonen med en noe gjentakende spørsmålsformulering i starten og i slutten av intervjuguiden, var at jeg håpet at det skulle skje en utvikling. Jeg håpet at informantene skulle reflektere over egen situasjon, og gjennom besvarelsesprosessen skulle få større innsikt i mulighetene for felles språk. Det var flere av informantene som oppdaget en grad av gjentakelser i guiden, og henviste derfor til tidligere spørsmål.

Videre i del F av intervjuguiden ønsket jeg å gi informantene en mulighet til å komme med ønsker om temaer for de kommende kursmodulene. Etter å ha iaktatt innholdet i kursuken var jeg personlig overveldet med informasjon og inntrykk. Derfor var min intensjon å gi informantene en mulighet å komme med bidrag etter å ha hatt flere uker å fordøye alle inntrykkene av kursuken.

Informantenes svar i intervjuguiden ga meg et bilde av deres utbytte av kursmodul 1. For å systematisere deres besvarelser, har jeg i analysen og drøftingen av kategorisert spørsmålene i 5 undergrupper (avsnitt 6.3):

1. *DU-, DET-, JEG perspektivet* – I denne kategorien har jeg drøftet spørsmål knyttet opp mot de ulike partnerperspektivene nærpersionene hadde, og kunne ta i samvær med målgruppebarnet.
2. *Nytteverdien av tekniske hjelpemidler* – I denne kategorien har jeg sett på hvilken nytteverdi kursdeltageren opplever at målgruppebarna hadde, og hvilke tekniske hjelpemidler barna nyttiggjorde seg av.
3. *Endringer i kommunikasjonen* – I denne kategorien har jeg sett på nærpersionenes opplevelser om kommunikasjonsmuligheter og samspill før og etter kursuken.
4. *Ønske om videre deltagelse og oppsett* – I denne kategorien har jeg vurdert deltagerens inntrykk av kurset, og etterspurt ønsker om videre deltagelse.
5. *Trygghet og samhørighet* – I denne kategorien har jeg vurdert om kurset har bidratt til samhørighet mellom nærpersionene og trygghet i møte med veiledende kompetente fagpersoner.

Fokus i min intervjuguide var hovedsakelig rettet mot foreldrene og andre voksne nærpersioner, men etter utført undersøkelse ser jeg at også eldre søsken burde ha vært involvert. Dette har jeg omtalt i avsnitt 6.2.

5.4.2 Populasjon og utvalg

På kursmodul 1 av kurset «*Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre*» var det til sammen 42 deltagere med ulike roller og tilknytning til barnet. Derfor utgjorde kursdeltagerne en forutbestemt mulig informantgruppe. Disse rammene spilte positivt ut ved at jeg allerede i løpet av kursuken kom i dialog med alle de aktuelle mulige informantene jeg trengte for å synliggjøre deres opplevelser av kurset. De aktuelle informantene utgjorde:

Relasjon til barna	Antall kursdeltagere	Interessert til å delta på min forskning.	Informantene
Far	5	3	1
Mor	6	4	3
Tante/onkel	3	1	1
Søsken over 18 år	2	1	0
Besteforeldre	1	1	1
Personalet fra barnebolig	5	0	0
Totalt:	42	10	6

Tabellen ovenfor ser en de ulike roller som var representert innenfor min mulige informantgruppe. Utfordringene med en forutbestemt mulig informantgruppe, var blant annet at omfang aldri kunne overstige 40, ettersom jeg i utgangspunktet kun skulle intervju foreldrene og de andre voksne nærpersionene. På bakgrunn av dette gikk jeg aktivt frem for å komme i kontakt med nærpersionene, slik at jeg fikk forklart om min hensikt og intensjon med undersøkelsen min.

I dialogene med personer fra gruppe 1, forklarte personalet fra de to ulike barneboligene at de ikke ønsket å delta i spørreundersøkelsen grunnet taushetsplikt. Derfor eliminerte jeg de 5 personene ut av mulige informantgruppen, og forholdt meg til de resterende 37 nærpersionene. Av de 10 som melde interesse for å delta på forskningsprosjektet, var det som tidligere nevnt i alt 6 nærpersioner som svarte på intervjuguiden.

I Norge er som tidligere nevnt i innledningen ca. 370 personer med døvblindhet som er registrerte brukere av Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde (Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde, 2014). Omfanget av barn med kombinerte syn- og hørseltap kan være større, ettersom deres kormorbide utfordringer er sammensatte og

vanskelig å kartlegge. Dette kan bety at det er flere barn med kombinerte syns- og hørselstap som enda ikke har blitt kartlagt og registrert.

På bakgrunn av dette ønsket jeg å spørre informantene om de var tilknyttet til noen forening, og synliggjøre hvilken forening som var mest populær innenfor informantgruppen. I intervjuguidens punkt A.3.a-b etterspør jeg:

A.3.a Er du medlem av en forening?			A.3.b Hvis ja, hvilken forening er du medlem i?		
Relasjon til barnet	Ja	Nei			
Far		1			
Mor	3		1.Norges Blindeforbund	1. Foreningen Norges døvblinde avdeling foreldre og søsken 2. Foreningen Norges døvblinde	1. Norsk epilepsiforening. 2. Angelmans forening 3. Norsk forening for utviklingsforskning
Onkel		1			
Bestemor		1			
Totalt:	3	3	Mor 1: 1 foreninger	Mor 2: 2 foreninger	Mor 3: 3 foreninger

Tabellen synligjør at 3 av 6 nærpersoner var medlemmer av foreninger, og at 3 av 4 barn er registrerte i en eller flere foreninger. Trolig er likevel alle barna registrert og har en type tilknytning til fagfeltet, ettersom de har deltatt på kurset rettet mot denne målgruppen.

Resultatene fra spørsmål A.3.a og A.3.b. kan likevel bidra til en oversikt over hvem av familiemedlemmene som i hovedsak er medlem, og hvilke av de aktuelle foreningene som i størst grad imøtekommer deres behov.

5.5 Validitet i kvalitative intervjustudier

Formålet med kvalitativ forskning er å utvikle forståelse. Det er helt essensielt at slutningene som trekkes er grundig drøftet i lys av ulike kriterier for validitet, for best mulig å sikre studiens troverdighet, tolkningens bekreftbarhet og overførbarhet.

Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke Maxwells fem validitetskategorier til drøfting av validitet. Kategoriene beskriver ulike aspektene av validitet i kvalitativ forskning. Maxwell anvender følgende fem kategorier i sin drøfting av validitet: *deskriptiv validitet*, *tolkningsvaliditet*, *teoretisk validitet*, *generaliserings-* og *evalueringsvaliditet* (Dalen, 2011).

Deskriptiv validitet dreier seg om påliteligheten av gjengivelsen av data som forskeren har samlet inn. I denne oppgaven har jeg forsøkt å beskrive prosessen så nøyaktig og transparent som mulig, og henvist til informantens utsagn i analysedelen. Videre har jeg brukt anbefalt litteratur fra fagpersoner innenfor fagområdet, for å underbygge aktuelle temaer. En redegjørelse for hvordan datamaterialet er samlet inn, og tilrettelagt for tolkning og analysering i forbindelse med intervjuer, er beskrevet i avsnitt 5.4.

Tolkningsvaliditet refererer til gyldigheten av mine tolkningen av informantenes forståelse. Dette er forsøkt ivaretatt gjennom å ha valide og gode beskrivelser fra informantene. For å styrke validiteten har jeg og redegjort for min forforståelse av ulike begreper.

Hvem av kursdeltagerne som har deltatt i mitt forskningsprosjekt påvirker i stor grad troverdigheten, og som forsker har jeg reflektert rundt: Er det noen typiske kjennetegn? Troverdigheten på informantenes besvarelser vil være påvirket i forhold til hvem som svarer, og om gruppen oppleves som homogen eller heterogen.

Ulikhetene mellom deltagernes pågangsmot, innsikt i fagfeltet og ønske om å delta påvirker troverdigheten av forskninger. Det var en informant som oppsøkte meg og signaliserte at hun ønsket å delta. De andre informantene oppsøkte jeg, og graden av innsikt og engasjement utgjorde en heterogen informantgruppe.

Jeg har i forskningsprosjektet ivaretatt habiliteten ved å være en ekstern observatør uten direkte tilknytning til verken kursholderne eller deltagerne. I prosessen har jeg ikke vært bundet til forutbestemt vinklinger på oppgaven. Arrangørene har bistått med svar på mine spørsmål, men har ikke lagt noen føringer. Jeg er ikke leid inn, men tok selv kontakt med

Signo og Eikholt som hadde utviklet pilotprosjektet «*Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mester*».

Teoretisk validitet dreier seg om i hvilken grad de begrepene, mønstrene og modellen som anvendes gir en teoretisk forståelse av de fenomenene som studien omfatter (Dalen, 2011). Dette er forsøkt ivaretatt gjennom at sammenhengene som avdekkes og forklares i oppgaven, dokumenteres i datamaterialet og i mine sammenstillinger og fortolkninger.

For å styrke den teoretiske validiteten i denne oppgaven er sentrale begreper definert, samt at begreper som er brukt i intervjuene er definert ovenfor informantene. I tillegg har jeg i teoridelen redegjort for hvilke fokusområder jeg har valgt å fokusere på i oppgaven.

Jeg har i oppgaven benyttet meg av ytrede meninger som er gjengitt av andre i ulike anbefalte kilder, og gjennom samtaler med andre fagpersoner. Jeg har forsøkt å balansere egne tolkninger gjennom hele prosessen ved å vise til annen forskning og teorier, som kan underbygge mine fortolkninger.

Generaliseringsvaliditet i kvalitativ studier innebærer om hvorvidt funnene i undersøkelsen kan overføres til andre lignende situasjoner. Funnene i denne rapporten kan brukes til å synliggjøre positive og negative erfaringer ved kurset. Å bruke informantenes og mine erfaringer samt faglig litteratur kan undersøkelsen bidra til et videre utviklingsarbeid til arrangørene, og andre fagmiljøer i samme situasjon.

Målgruppen utgjør en liten andel av Norges befolkning, og derfor er undersøkelsen i liten grad gjenprøvbar med sikte på samme innhold og resultat. Når undersøkelsesgrunnlaget representerer få personer, vil personlige ulikheter i stor grad påvirke hvilke resultater undersøkelsen vil få. Derfor legger jeg større vekt på relevans og helhetsforståelse av det kvalitative studiet, og i den grad det er mulig å tydeliggjøre informantenes opplevelser av kursmodul 1.

De 6 informantene mine bestod av 1 far, 3 mødre, 1 onkel og 1 bestemor. Informantgruppen representerer 4 barn med ulike funksjonsnedsettelse. Dette resulterte i at informantgruppen i stor grad var en heterogen gruppe med ulike forforståelser for temaene kommunikasjonskombinasjoner og samspill. Disse ulikhetene kan ha påvirket hvordan de uttrykte sine opplevelser og refleksjoner rundt kursinnholdet.

En måte å forstå verden på, er gjennom innsikt i vår fortolkningsprosess. Vi fortolker alltid omgivelsene våre når vi tenker, opplever eller gjør noe. Den tyske filosofen Gadamer mente at man ikke kan løpe fra sin egen forforståelse ettersom hvordan personene forstår hva som blir sagt, alltid vil påvirkes av personlig, sosial og kulturell bakgrunn. Dette er bakgrunnen for vår evne til å tolke og å skape mening (Gadamer ref. i Hjordemaal, 2002). Hermeneutikken kommer fra det greske ordet hermeneuein som betyr tolk eller tolker (Fay, 1996).

Evalueringsvaliditet kan betraktes som et spørsmål om hvor riktige, hvor gode og hvor troverdige resultatene vi presenterer er. Ved å forklare de ulike trinnene i denne forskningsprosessen grundig, slik at andre senere kan etterprøve undersøkelsen, vil bidra til å styrke evalueringsvaliditeten (Dalen, 2011).

I tillegg vil sitater fra intervjuet kunne understreke nøyaktig hva informanten skrev, og videre vil en forklaring av min forståelse av utsagnene kunne styrke validiteten.

Det finnes mulige feilkilder i denne rapporten. Kvalitativ data er tolkning av enkeltmennesker som både inkluderer informantenes besvarelse og min tolkning, og dette er sjelden faktiske sannheter. Dermed kan deler av de resultatene som blir gjengitt her være mindre nøyaktige enn resultater man kunne oppnådd ved kvantitativ metode.

Selv om materialet i denne rapporten er for lite til å kunne tilfredsstille krav til et statistisk representativt utvalg, kan man anta at resultatene gir et godt bilde på informantens utbytte av kurset.

5.6 Forskningsetiske hensyn

Å forholde seg til en liten informantgruppe forutsetter en bevisst og nøye formulering av spørsmål, og en varsom behandling av besvarelsene. Derfor var min intensjon og være åpen og informativ gjennom hele prosessens, slik at informantens ytringer skulle bli behandlet på en etisk forsvarlig måte.

Før kursuken informerte jeg nærpersionene om forskningsprosjektet via felles e-postutsending fra arrangørene. Under kursuken var jeg i dialog med informantene, og de fikk ytterligere kjennskap til prosjektet og mine hensikter. Etter kursuken sendte jeg ut intervjuguiden via e-post i håp at de i løpet av få uker skulle returnere dem enten per e-post eller som vanlig post. Å komme i kontakt med nærpersionene i ettertid av kursuken har vært utfordrende. Jeg sendte ut flere e-poster, og fikk kun respons fra en familie en uke etter fristen jeg hadde satt. Jeg har full forståelse for at det å ha et barn med sammensatte utfordringer er krevende, og at tidsressursene deres individuelle.

Deres individuelle disponering av tid var en av grunnene til at jeg utformet en sterkt strukturert intervjuguide som de selv kunne besvare hvis de ønsket. Etter min forståelse av nærpersionens tilbakemeldinger gjennom kursuken, ville det være mer tidskrevende og kreve mer planlegging for å kunne gjennomføre et mer åpent intervju, enn et sterkt strukturert intervju. Derfor ønsket jeg å imøtekomme deres behov, og gjennom dette håpe på høyere svarprosent.

I et kvalitative studie er det generelt vanskeligere å ivareta anonymiteten til informantene enn i kvantitativ spørreundersøkelse. Årsaken til dette er at informantene forteller om hendelser han eller hun har opplevd med egne ord, og historien blir mer gjenkjennelig for andre. I mitt sterkt strukturert intervju var det flere forhåndsdefinerte spørsmål og svaralternativer. Disse bidro til at de individuelle kjennetegnene i mindre grad blir gjenkjennelige.

Informantene utgjør en liten målgruppe, og derfor hadde de store behov for anonymisering. Når jeg har synliggjort barnas sykdomsbilde eller nærpersionens refleksjoner, har jeg i stor grad omtalt dem som gruppe. Min intensjon var å fortelle om utfordringene og mulighetene målgruppebarna og deres nærpersioner hadde, og ikke å utpeke enkeltindivider. I intervjuguiden har jeg etterspurt personlige opplevelser hos nærpersionene, og jeg har opprettholdt deres personvern ved å anonymisering i den grad det har vært gjennomførbart.

Det er mange etiske aspekter ved å etterspørre personlige refleksjoner. Oppstår det problemer som en konsekvens av å delta i prosjektet, bør informantene ifølge forskningsetiske retningslinjer, få tilbud om å bearbeide disse (Forskningsetiske komiteer, 2006). Derfor var jeg veldig nøye med formuleringene og innholdet i intervjuguiden. Jeg forsikret mine formuleringer og etterspurte bekreftelser, gjennom å samrådet meg med ulike fagpersoner som leste igjennom skjemaet og kom med ulike formuleringsråd.

Min intensjon har vært å innhente personlige vurderinger og refleksjoner uten å invadere informantens personlige grense. Fokuset i intervjuguiden var opplevelsen og utbytte av hva de opplevde som meningsfullt av kursinnholdet. Ved å ha fokus på opplevelsen og utbytte, og ikke kunnskapsmåling av nærpersionene, håpet jeg å få mer ærlige svar på de reelle behovene de hadde.

Å innhente erfaringer og refleksjoner fra hele familien, inkludert søsken, hadde vært interessant. En av årsakene til at jeg som utgangspunkt ikke inkluderte søsken var at det ville krevd ytterligere mer personvern og anonymisering. I tillegg måtte jeg revurdere og omformulere flere spørsmål i intervjuguiden, og dette ville kunne føre til en mer sprikende og overfladisk undersøkelse enn samlende og nyansert. Jeg ønsket å få innblikk i det voksne perspektivet i forhold til hvordan kommunikasjon kan utforskes i samspill med barn med blant annet kombinerte syns- og hørselstap. Derfor oppsøkte jeg kun de voksne i gruppe 1 som mulige informanter til mitt forskningsprosjekt.

Fra et samfunn- og brukerperspektiv hadde det vært interessant å høre om opplevelsene til de eldre brødrene og søstrene til målgruppebarna. Grunnet etiske hensyn, høy gjenkjennelsesgrad og for mange hovedvinklinger i oppgaven, tok jeg kun utgangspunktet i voksen perspektivet.

I informasjonsskrivet, samtykkeskjemaet og i intervjuguiden informerte jeg informantene om at å besvare guiden er frivillig, og at innholdet ville bli anonymisert. Jeg informerte videre om at det var lov å trekke seg så lenge studiet pågikk, uten at de må gi grunn (Personvernombudet, 2012). Derfor tok jeg utgangspunkt i at ikke alle 10 interesserte besvarte intervjuguiden. Før oppstart tok jeg derfor utgangspunkt i mellom 5-7 bevarelses og resultatet ble 6.

5.7 Analysemetode

Jeg valgte å bruke intervju og litteratur som metode for å analysere hoveddelene i kursoppholdet. Inntrykkene jeg satt igjen med etter endt kursuke, bidro til å bli mer bevisst på hvilke områder jeg ønsket å fokusere på i min intervjuguide. I analysedelen har jeg systematisk presentert informantens besvarelse ut ifra de ulike 5 kategoriene, supplert med mine refleksjoner og underbygget temaet med relevant teori.

Relevant teori er hovedsakelig blitt presentert i teoridelen. Hensikten med å presentere relevant teori i teoridelen, var å bidra til en større for forståelse slik at en hadde bedre forutsetninger til å forstå mulige årsaker til at informantene svarer slik de gjorde.

Å ha en intervjuguide med graderte svar har bidratt til at jeg oversiktlig kunne synliggjøre deres besvarelser ved hjelp av grafer og tabeller, og gjøre deres svar mer målbare. Det var flere årsaker til at jeg ønsket å undersøke dette fagfeltet og dette kurset. Hensiktene mine var å få et bedre innblikk i hvordan kurs som er rettet mot denne gruppen kan gjennomføres. Jeg ønsket å evaluere nærpåsonenes opplevelser om kommunikasjonskombinasjoner og samspill med barn som har kombinert syns- og hørselstap, og synliggjøre på hvilken måte kursinnholdet hadde inspirert og lært nærpåsonene om muligheter og utfordringer.

Videre håpet jeg at deres besvarelser vil kunne bidra til at kursets innhold i de ulike modulene blir mer nyansert og brukervennlig, både for deres- og fremtidige familier.

Avslutningsvis ønsker jeg å bidra til større oppmerksomhet og kunnskap rundt kombinerte syns- og hørselstapsutfordringer og ulike kommunikasjonskombinasjoner som kan bedre mulighetene til felles språk.

6. Analyse og drøfting

6.1 Bakgrunnsinformasjon

Gjennom min analyse og drøfting av kursdeltagernes besvarelser på intervjuguiden, ønsker jeg at nærpersonenes behov skal bli belyst, synliggjort og besvart i større grad enn tidligere. Dette kunne videre bidra til at nærpersonenes opplevelser om kommunikasjonskombinasjoner og samspill med barn som har kombinert syns- og hørselstap styrkes. Gjennom å belyse nærpersonenes opplevelser av innholdet, håper jeg at familien og barnas behov blir hørt og besvart.

6.2 Søsken

Alle målgruppebarna hadde både eldre og yngre søsken som deltok på kursuken. Både brødre og søstre er en del av barnets sosiale nettverk, og det er derfor viktig at også denne gruppen får nødvendig oppfølging og opplæring. En mor skrev eksempelvis følgende i intervjuguiden:

«De er barnets eneste venner, og derfor er det viktig at de også lærer hvordan de kan kommunisere med sin bror eller søster. Jeg ønsker at barnet mitt skal ha flere å kommunisere med enn kun meg».

Dette fokuset tror jeg i mange sammenhenger blir tilsidesatt i ulike kurstilbud, og at kun målgruppebarna og foreldrene står i fokus.

Fokuset i min intervjuguide var hovedsakelig rettet mot foreldrene og andre voksne nærpersoner, men etter å ha deltatt på kurset og snakket med en søster over 18 år ønsker jeg å inkludere hennes rolle i min besvarelse. I løpet av kursuken oppsøkte hun meg, og fortalte at hun ønsket å delta i evalueringen. Jeg roste henne for hennes engasjement, men opplyste om at jeg i denne evalueringen hovedsakelig skulle fokusere på de voksenes perspektiver.

Etter flere samtaler med både arrangørene og søsteren i løpet av kursuken, konkluderte vi sammen med at det hadde vært berikende for undersøkelsen å inkludere hennes besvarelse. Jeg sendte intervjuguiden til hennes epostadresse, men dessverre kom jeg ikke i kontakt med henne. Det hadde vært interessant å se søsterens syn og refleksjoner.

I informantenes besvarelser kom det tydelig frem at det var viktig å inkludere hele familien, og ikke bare foreldre i opplæringen av alternativ- og taktil kommunikasjon. Informantene skrev:

«Søsken bør ha likt tilbud på lik linje som foreldrene. Det er bra at hele familien får delta på kurset. Søsken trenger å møte andre som forstår»

«Flere i familien så positive endringer hos barnet, og disse opplevelsene fikk hele familien oppleve sammen. Godt å fordøye inntrykk sammen med familien».

Det var både yngre og eldre søsken som deltok på kurset. Derfor ønsket jeg en oversikt over antallet, slik at jeg kunne systematisere hvor mange eldre/yngre som hadde deltatt på kursmodulen. På bakgrunn av disse ønskene formulerte jeg spørsmålene: A.5. «Hvor gammel er barnet?», A.6.a «Har barnet noen yngre/eldre søsken?» og A.6.b «Hvis ja, hvor mange søsken har barnet?». Alternativene informantene krysset av på har jeg systematiserte i en tabelloversikt.

Alderskategoriene i intervjuguiden	Alder på målgruppebarnet	Eldre søsken	Yngre søsken
0-3 år			
4-7 år	X	5	
8-11 år			
12-15 år			
16-19 år	X		3
	X	4	
	X	1	1
20-23 år			
Totalt:	4 målgruppebarn	10 eldre søsken	4 yngre søsken

Tabellene synliggjør at 3 av 4 målgruppebarn var i alderen 16-19 år, og 1 av 4 var i aldersgruppen 4-7 år. Alle barna befant seg på et førspråklig nivå, eller i den tidlige språkutviklingen sin. Deres og alle nærpersionenes deltagelse på kurset kan derfor bety at behovet for oppfølging og støtte til å tenke annerledes om hva språk er, var og har vært tilstede i mange år allerede. Ønsket om å delta kunne videre bety at alle nærpersionene hadde behov for nye innspill til å finne andre veier mot et felles språk, slik at de i større grad kunne imøtekomme og stimulere barnets kommunikative utvikling.

I hverdagen er målgruppebarna sammen med søsknene sine, og samhandler med dem. Søsknene fungerer derfor i stor grad både som gode sosiale rollemodeller og samtalepartnere for målgruppebarna.

På spørsmål A.7.a forhører jeg meg om noen av søsknene hadde deltatt på kurs før. Resultatet av besvarelsen synliggjorde at 5 av 11 søsken hadde deltatt på kurs tidligere. En av mødrene informerte om at en søster til et av målgruppebarna hadde fått opplæring for å kunne fungere som en brukerstyrt assistent i hjemmet. Dette kan indikere at noen søsken har blitt inkludert på tidligere kursdeltagelse, men at familiene som helhet ikke har deltatt på ukeskurs sammen før.

To mødre fortalte at ved å delta på denne kursen fikk alle søsknene både lære om ulike kommunikasjonstilnærminger, samt oppleve glede og nytteverdi av å møte likesinnede. Å ha en bror eller søster med omfattende funksjonsnedsettelse er både en berikelse og en belastning. I min intervjuguide etterspør jeg ikke om hvordan temaet blir pratet om i de ulike familiene, men jeg ser i ettertid at det hadde vært interessant å få innsikt i. I forhold til problemstillingen min var denne innfallsvinklingen i mindre grad relevant, og derfor utdypet jeg ikke denne vinklingen i min masteroppgave.

Å legge til rette for et familiekurs der søsken og voksne nærpersoner har ulike opplegg, kan bidra til at deltagerne i større grad åpner seg for hverandre. Dette kan videre bidra til at de forteller om sine tanker, uten å eventuelt måtte være redde for å såre sine foreldre.

Samtidig kan oppdeling i grupper bidra til at søsknene får en mulighet til å møte likesinnede som forstår deres frustrasjon, og ikke dømmer deres tanker og refleksjoner. Samtalestundene i løpet av kursen kunne også bidra til en større forståelse for de små gledene i hverdagen, og at de sammen kunne se humoren i en ellers travel hverdag.

I gruppe 1 hvor de voksne og de over 18 år deltok, fikk de forelesning om: «*Det annerledes søskenskapet*» holdt av fagkonsulent Heidi Kittelsen ved Signo kompetansesenter. Her fikk nærpersionene kjennskap til blant annet hvordan forholdet til det barnet er påvirket, avhengig av om broren eller søsteren var født før eller etter målgruppebarnet, rekkefølgen i søskenflokk, antall barn totalt og kjønn (Kittelsen, 2013).

Videre diskuterte nærpersionene om forskjellene mellom hjemmekultur og bortekultur, og om hvordan søsknene håndterte situasjonene ved å ha en annerledes bror eller søster. Kittelsen og nærpersionene omtalte ulike roller og ansvar eldre og yngre søsken ofte påtok seg. Noen påtok seg rollen som «å bli så flink som mulig», «føle ansvar for å skape balanse», «være lojale mot foreldrene» eller «bli usynlig» (Kittelsen, 2013).

Det å ha et barn med ulike funksjonsnedsettelse krever mer av hele familien. Kittelsen poengterer at for å øke samholdet er det viktig at søsknene bli informert om barnets tilstand og utfordringer med jevne mellomrom. Å inkludere søsknene i barnets utfordringer og mestringer, kan bidra til å opprettholde og styrke samholdet i hjemmekulturen.

Å fokusere på de positive forholdene ved å ha en annerledes bror eller søster er viktig for hele familiens velvære. Ofte er det påvist at søsken utvikler mer empati og kreativitet i omgang med andre, og at de blir mer reflekterte og mindre selvsentrerte enn barn/ungdom flest (Kittelsen, 2013). Disse personlighetstrekkene er en gode både for familien og resten av samfunnet. Å uttrykke nestekjærlighet og empati er positive egenskaper mennesker trenger for å kunne leve i et inkluderende samfunnet. Derfor er det en gode hva hjemmekulturen kan bidra til, slik at bortekulturen og samfunnet får en større forståelse og anerkjennende holdning til ulikhetene i mangfoldet.

6.3 Drøfting av hovedfunn

I denne delen av min besvarelse vil jeg oppsummere og drøfte ulike funn ved nærpersionenes besvarelser. I prosessen med å formulere et sterkt strukturert intervjuguide, vet en ikke på forhånd hvordan og hvor mye informantene vil svare. Derfor var hensikten min både å etterspørre refleksjon rundt kommunikasjon med barnet, gradere ulike spørsmål om de ulike kurspostene og innhente deres helhetlige inntrykk av kursuken.

Etter tilbakemeldinger fra informantene via telefon og epost, forstod jeg det slik at flere syntes det til en viss grad var utfordrende å huske hva de reflekterte på i ulike kursposter. De spurte i tillegg om hvor mye jeg ønsket at de skulle skrive. Jeg informerte om at et par setninger holdt, og supplerte med at det var bedre at de skrev litt enn ikke noe. Etter denne beskjeden tror jeg mye løsnet for informantene, for ikke lenge etter mottok jeg tilnærmet alle besvarelsene.

Å etterspørre personlige refleksjoner om egen situasjon kan på den ene siden bidra til innblikk, men spørsmålsformuleringene kan også forårsake tilbakeholdenhet til å ønske å besvare. Derfor inkluderte jeg begge sidene av samme samtalesituasjon, slik at både informantene og jeg kunne se om de tenkte ulikt i forhold til å utlevere og motta info om andres situasjon. På bakgrunn av dette formulerte jeg spørsmålene: *B.1 «Hvordan opplevde du samtalestunden hvor du skulle fortelle om ditt kommunikative barn» og B.2 «Hvilke tanker sitter du igjen med etter å ha hørt om hvordan de andre nærpersionene kommunisere sammen med deres barn?»*

Informantene uttrykket sine tanker om det å ha et annerledes barn, og deres refleksjoner inkluderte mange av de samme momentene. På spørsmål *B.1: «Hvordan opplevde du samtalestunden hvor du skulle fortelle om ditt kommunikative barn?»*, svarte informantene:

«Det var ok å fortelle, men syntes det var utfordrende å vite hva og hvor mye jeg skulle fortelle».

«Uproblematisk».

«Det var ok».

«Gjennom å ha et slikt barn må man, og man blir mer vant etter hvert til å være en offentlig person i systemet»

«Bra».

«Jeg klarer ikke å huske hva jeg opplevde».

På spørsmål *B.2 «Hvilke tanker sitter du igjen med etter å ha hørt om hvordan de andre nærpersionene kommunisere sammen med deres barn?»* formulerte informantene sine svar slikt:

«Det var godt å høre at andre familier har noen av de samme utfordringene».

«Veldig interessant ved at man kan sammenligne».

«Det var veldig læringsrikt»

«At vi har for lite kompetanse».

«Ok. Mange tanker».

«Det er så lenge siden at jeg ikke husker».

Deres besvarelser kan indikere at de i mindre grad ønsket å fortelle om egen situasjon, men at de opplevde nytteverdi i å høre om andres hverdag. Å formidle om egen situasjon kan oppleves som mer sårbart og invaderende, og disse følelsene kan en se tendenser av i ytringen *«Det var ok å fortelle, men syntes det var utfordrende å vite hva og hvor mye jeg skulle fortelle»* slik en av informantene formidlet under spørsmål B.1.

Å ramse opp alle av barnas utfordringer til både kjente og ukjente personer i ulike sammenhenger kan oppleves som sårt, mens det å høre at andre bruker de samme beskrivelsene kan oppleves som oppløftende. Derfor kan denne kursposten både bidra til bevisstgjøring om egen og andres livssituasjon og resultere i et unikt samhold mellom nærpersonene. Informantenes refleksjoner kan i tillegg bidra til at ved neste kursmodul både åpner de seg mer, og er mer mottakelig for hva andre formidler.

For å bidra til mer oversiktlig analysering og drøfting av informantenes besvarelser, blir deres ytringer som tidligere nevnt presentert gjennom grafmodeller, tabeller og informantsitater. I deres graderte besvarelser har jeg gitt dem svarsalternativene *«Meget stor grad»*, *«Stor grad»*, *«Liten grad»*, *«Meget liten grad»* og *«Vet ikke»*. Deres svar er substansen i oppgaven, og min rolle er å analysere deres svar på de stilte spørsmålene i intervjuguiden. I analyseringen av deres svar har jeg analysert dem etter min forforståelse og faglig argumentasjon for å gjøre oppgaven oversiktlig og leservennlig.

Å bidra til en felles forforståelse kan bidra til at leseren i større grad forstår mine tanker, intensjoner og refleksjoner om temaet kommunikasjon og samspill med barn med kombinerte syns- og hørselstap.

6.3.1 DU-, DET-, JEG perspektivet

I teoridelen utdyper jeg de ulike DU-, DET- og JEG perspektivene partneren/nærpersonen kan innta i samhandling med sitt barn. Hensikten min var å synliggjøre de ulike perspektivene, og se hvilke perspektiver nærpersonene i hovedsakelig inntar i samspillet med deres kommunikative barn.

I lys av problemstillingen min ønsket jeg å se hvordan kursinnholdet hadde inspirert dem om ulike kommunikasjonskombinasjoner de kunne utforske i samspillet med barnet, samt å se om det hadde skjedd en utvikling etter endt kursuke. Jeg ønsket å se om deres syn på barnas

kommunikative potensialer hadde videreutviklet seg, og om de i ettertid hadde blitt tryggere på å utforske dette i samspill med barnet.

I teoretisk perspektiv kan det i større grad være oversiktlige overganger mellom de ulike perspektivene, men etter å ha lest informantenes besvarelser på blant annet spørsmål A.9. «*Hvordan vil du beskrive barnet til en fremmet person?*» forstod jeg at perspektivene blant annet kan være påvirket av nærpersoneenes kunnskap, situasjonsrelatert, barnets kommunikative ferdigheter og livssituasjonen de befinner seg i.

Det var en familie som ikke svarte på spørsmålet, og derfor tar jeg utgangspunkt i hvordan 3 barn blir omtalt. Jeg har sitert hva informantene har skrevet, men har byttet ut han/hun med barnet. Omtalene informantene skrev var:

«Barn med kromosomfeil- sjelden. Dårlig syn og hørsel. Kommuniserer taktilt».

«Det er vanskelig å beskrive barnet grunnet at det i stor grad kommer an på hvem som trenger info om barnet, men skal jeg gi en generell informasjon ville jeg ha sagt: Mentalt under 1 år, ikke verbal, aktiv, river ned ting og godt humør».

«6-8 måneder mentalt, ikke verbalt språk, funksjonshemmet».

«Multifunksjonshemmet og døvblind, blid, glad og sosialt barn som er lett å bli glad i. Det er vel lett for en nærpersone å si det».

«Barnet er født handicappet, noe mer utdypning trengs ikke. Det er så mye galt med barnet at det er vanskelig å si hva jeg skal si».

I forkant av utsendelsen av intervjuguiden var jeg spent på hvilke ord de ville velge. Var de sykdomsfokusert og i større grad ville bruke fagbegreper som for eksempel døvblind og funksjonshemmet for å forklare barnet? Eller var de mer adferdsfokusert og brukte ulike beskrivende ord som for eksempel urolig, utagerende og rolig? Eller ville de prøve å forklare mer av personligheten til barnet som for eksempel morsom, livlig og nysgjerrig. Resultatene av deres beskrivelser omfattet alle perspektivene, men perspektivene DU- og DET var størst grad representert.

Slik jeg forstår de ulike perspektivene er det mest hensiktsmessig for relasjonen og barnets utvikling å ha et DU perspektiv. Likevel kan jeg forstå at i noen situasjoner tar nærpersoneene en blanding av DET- og JEG perspektivet. Mange «bærer barna på sine skuldre», og føler seg kun bra når barnet har det bra.

Flere av barna har i tillegg omfattende helsemessige utfordringer som resulterer i at de blant annet ofte må til sykehuset for å gjennomføre ulike undersøkelser. En mor fortalte at:

«Hvis ikke jeg taler for mitt barn, hvem gjør det da?».

Dette kan indikere at nærpersionene både har et sterkt DU perspektiv, men at de samtidig føler barnets utfordringer på sin kropp og derfor inntar en grad av JEG perspektiv.

Det at nærpersionene deltar på et familiekurs i håp om å lære om flere kommunikasjonsmuligheter- og kombinasjoner kan indikerer at DET perspektivet i liten grad er representert. Hadde nærpersionen hatt lite innsikt og forståelse for at alle mennesker er sosiale og ønsker å være i relasjon, så tror jeg ikke de hadde vist interesse til å delta. De som deltar ønsker å øke DU perspektivet slik at relasjonen blir mer nyansert og at flere kan samhandle med barnet.

I håp om å oppnå en større forståelse av de ulike perspektivene nærpersioner kan ta, kontaktet jeg arrangøren Kari Brede. I en samtale spurte jeg henne: *«Opplevs det innenfor fagfeltet at samtalepartnerne / nærpersioner skifter mellom DU-, DET- og JEG perspektivet, eller er det mer kontinuitet i forhold til hvilket perspektiv som hovedsakelig praktiseres?»*

Kari Brede svarte: *«Jeg tror det er meget individuelt hvordan dette praktiseres. Det er avhengig både av kompetansen til den som snakker med barnet, og selvfølgelig av barnet selv. Dette kompliseres av den taktile praksisen, der det ikke alltid er lett å skille mellom hvem sine hender som snakker, og hvor artikulasjonen finner sted.»* (Brede, 2014).

Hennes forklaring underbygger og utfyller min forståelse av ulike perspektiver. Å kommunisere med et barn med kombinerte syns- og hørselstap kan påvirke nærpersionens tankesett, og forståelse av hva språk kan være. I relasjonen kan en ofte fokusere på hva nærpersionen gjør og ikke gjør, og glemme barnets perspektiv. Derfor må en i tillegg se på hva barnet gjør når partneren ikke forstår.

Videre i samme samtale spurte jeg Brede: *«Hva er deres erfaringer i forhold til når barnet refererer til en hendelse gjennom gester. Holder barnet seg ofte til en form, eller endrer barnet ofte innfallsvinkel hvis partneren ikke forstår?»* Kari Brede påpekte at perspektivet var viktig, og ga meg tilgang til en kort presentasjon av forskeren Paul Harts prosjekt:

«Discovering language with congenitally deafblind people».

En av hans konklusjoner var at personene med medfødt døvblindhet hadde en større vilje til å bli forstått, og tok derfor flere strategier i bruk for å bli forstått, enn den hørende partneren (Hart, 2010). Innsikten til Harts er viktige innspill til senere kursinnhold. Dette vil kunne bidra til at nærpersionene i større grad forstår barnas ønske om samspill og legge bedre betingelser for barnas kommunikative livssituasjon.

Å se barnets vilje til å bli forstått inngår i DU perspektivet, ettersom tegnene endres i felleskap slik at meningen forstås av begge parter. Vinklingen på at barnet i større grad vil prøve å bli forstått underbygger at alle er sosiale og ønsker å være i relasjon med en kjent annen.

Å se på barna som sosiale mennesker, og ha en forståelse av at alle som skal lære et språk trenger en sansemessig tilgang til språket, kom frem under besvarelsen på spørsmål B.3. *«Hva er dine refleksjoner rundt utsagnet: alle er vi kommunikative, og alle ønsker å bli sett»*

DU perspektivet var høyt representert i deres besvarelser. Informantene skrev:

«Alle må ha dette som utgangspunkt».

«Burde være en selvfølge».

«Vi har hørt det før og det er godt å bli påminnet det».

«Det er grunntanken vi lever etter».

«Å bli hørt og sett er det viktigste for oss mennesker, så det er godt at disse ordene blir gjentatt».

Slik jeg forstod deres besvarelse samsvarte alle med en felles forståelse av at alle har rett på å bli sett, hørt og inkludert. Omsorgen og deres økte innsikt i barnas kommunikative verden var rørende å lese. Derfor ser jeg at kurs som er rettet mot å lære nærpersionene om ulike kommunikasjonsmetoder er avgjørende for at målgruppebarna skal føle seg sett, inkludert i familien, samt at omgivelsene viser forståelse for barnas ytringer og behov.

6.3.2 Nytteverdien av kommunikasjonsteknologi

Tekniske hjelpemidler kan både bistå eller erstatte barnas orale uttrykksform slik at omgivelsene i større grad forstår barnas ytringer. I intervjuguiden spør jeg i A.17.a «*Hvilke tekniske tilrettelegginger bruker barnet i sin hverdag for å bedre kommunikasjonsmulighetene sine?*»

I informantenes besvarelser kom det frem at Rolltalk, høreapparat og iPad ble brukt i noe grad for å bedre kommunikasjonsmulighetene. Flertallet av informantene svarte ikke på spørsmålet, og derfor har jeg begrenset innsikt i deres teknisk kommunikative hverdag.

Begrenset besvarelse kan indikere at målgruppebarna opplever lite nytteverdi i tekniske hjelpemidler, eller at nærpersionene hovedsakelig fokuserer på gester og taktil kommunikasjon. Årsakene kan være flere, men ettersom mine metodiske valg begrenser mulighetene til oppfølgingsspørsmål blir dette fokusområdet lite omtalt i besvarelsen.

I løpet av kursuken presenterte arrangørene ulike videoklipp. Her fikk informantene se ulike samspillsituasjoner hvor barn og nærpersion kommuniserte. I videoklippene fikk vi se hvordan barnet prøvde å formilde noe som skulle skje, skjedde og hadde skjedd, og nærpersionene samhandlet med dem.

For å oppdage alle uttrykkene til barna, og forstå mangfoldet i ytringene til barna krevdes både kjennskap og innsikt. Derfor ønsket jeg å spørre informantene om hva de opplevde da de så filmene. På bakgrunn av dette formulerte jeg spørsmålet: D.2.a. «*I hvilken grad inspirerte videoklippene deg til videre kommunikasjon med ditt barn?*» Filmene som ble vist for alle nærpersionene fra gruppe 1 het: «*August og Gro Kjersti fra 2009*», «*Fredrik og T-banen*» og «*Trine i Bakken*».

Alle informantene krysset av på «*stor grad*» kategorien, blant de ulike svarsalternativene: «*meget stor grad*», «*stor grad*», «*liten grad*», «*meget liten grad*» og «*vet ikke*». Alle var i stor grad enige om at videoklippene inspirerte dem til kommunikasjon, og flere poengterte at det var viktig at dette innslaget var med i kursuken. To av informantene informerte at de hadde sett tilnærmet like filmer før, men at posten var så viktig at de ikke ønsket å si noe negativt om filmene.

Slik jeg forstår informantens besvarelser etter muntlig gjennomgang av intervjuet, så ønsket de noe mer variasjon. Samtidig har jeg en forståelse for at det er utfordrende for arrangørene å finne filmer som ingen har kjennskap til før. Å se deres valg av filmsnutter fra et annet perspektiv kan indikere at arrangørene har funnet frem til relevante og læringsrike filmer innenfor fagfeltet. Det uheldige aspektet med arrangørenes valg av film, kan være at informantene hadde deltatt på kurs arrangert av samme kompetansesentrene og derfor sett tilnærmet lik film før.

I kommunikasjonssituasjoner med målgruppebarna kan det være utfordrende å få med alle uttrykk og ytringer. Derfor kan filming være et godt hjelpemiddel. Filmopptaket kan bidra til at nærpersoener i ettertid av samspillet, kan analysere sekvensen og eventuelt oppdage nye uttrykk fra barnet. Samtalepartneren kan i tillegg se om barnet anvendte sitt syn- eller hørselsrest i samspillsituasjonen og sine tekniske hjelpemidler. Hvor mye målgruppebarna bruker de ulike sansene og hjelpemidlene kan være utfordrende å oppdage i en samspillsituasjon, og derfor er filming et godt hjelpemiddel. Denne innfallsvinkelen ble diskutert i løpet av kursuken, og trolig skulle de i fremtidige kursmoduler utforske dette tekniske hjelpemiddelet som et observasjonsverktøy.

Sjelden anvender målgruppebarna sitt syns- og hørselsrest samtidig, men ofte fungerer disse sansene best når det er en synkron støtte gjennom berøring og bevegelse. Å få flere sanser stimulert samtidig kan være berikende for noen, mens for andre kan dette virke forstyrrende. I forstyrrende situasjoner ser man ofte at samspillet avbrytes, og at den døvblinde trenger tid for å samle mer energi (Rødboe og Janssen 2008, Bok 1). Derfor forutsetter det at barnet og samtalepartneren kjenner hverandre, slik at nærpersoenen vet hvordan hun/han kan kommunisere og stimulere barnet til å opprettholde kontakten i dialogen.

I ettertid av filmingen av samspillsituasjonene kan nærpersoenen se tilbake på hva som fungerte, og eventuelt se hva som må endres for å forbedre samtalestunden. Videre kan nærpersoenen se hvordan og hvilke taktile tegn barnet brukte for å bli forstått, og hvilke tegn de i fellesskap utviklet under samspillsituasjonen.

6.3.3 Endringer i kommunikasjonen

For å kunne evaluere nærpersoneles opplevelser om kommunikasjonsmuligheter og samspill, formulerte jeg på bakgrunn av problemstillingen spørsmålet: *F.1.a. «I hvilken grad har kursinnholdet bidratt til endringer i hvordan du kommuniserer med barnet?»*

I hele intervjuguiden har jeg formulert de samme graderte svarsalternativene, og derfor poengterer jeg kun de som ble besvart. 4 av informantene skrev «*meget stor grad*» og de andre 2 krysset av svarsalternativet «*stor grad*». Nærpersonene utdypet under svarsalternativene at endringene de hadde gjort for å forbedre hvordan de kommuniserte med sitt barn, var at de nå var blitt mer bevisst på hvordan de kan kommunisere. De var blitt mer bevisst på å gjøre tegnene saktere slik at barnet hadde større forutsetninger til å forstå og delta i samtalen, samt at de nå kommuniserer mer taktilt. Nærpersonene hadde i tillegg blitt mer bevisst på hvordan de i større grad skulle bruke hele barnets kropp til å kommunisere med. Kurset hadde for alle fungert som en påminnelse, og en inspirasjon til å lære mer om mulighetene for kommunikasjon.

Noen av informantene opplevde at kursinnholdet både hadde vært inspirerende og frustrerende. De hadde sett hvor godt barnet deres uttrykte seg i det taktile miljøet, men at når de kom hjem og ønsket ytterligere mer taktil oppfølging møtte de utfordringer fra ulike instanser i samfunnet. Å oppleve mestring på kurset og deretter utfordringer når de kom hjem på grunn av regelverk og at kompetansen var begrensende, kan oppleves som utfordrende og demotiverende.

For å opprettholde nærpersoneles utvikling og søken etter flere kommunikasjonsmuligheter, er det derfor hensiktsmessig at de resterende kursmodulene opprettholdes. Dette vil kunne bidra til at nærpersonene kan returnere med nye spørsmål og motta støtte, forståelse og kunnskap, slik at de igjen kan reise hjem med større innsikt og kommunikative redskaper.

6.3.4 Ønsker om videre deltagelse og oppsett

Å delta på en kursmodul, trenger ikke bety at alle ønsker å delta på de resterende kursforløpene i fremtiden. Utbyttet av kursets innhold er individuelt, og årsaker til å delta/ikke delta kan være flere. For å kartlegge informantenes ønske om videre deltagelse spurte jeg blant annet på spørsmål: *F.2.a.: «Ønsker du å delta på de kommende modulene?»*

Majoriteten krysset av at de ønsket å delta på de kommende kursmodulene. Personen som hadde avkrysset «*vet ikke*», har ikke fylt inn noen ytterligere kommentarer. Ettersom jeg ikke intervjuet alle informantene over telefon, mistet jeg muligheten til å supplere med tilleggsspørsmål. Dette er en av begrensingene med å be informantene besvare selv, og ikke stille spørsmålene i en dialog.

Derfor kan jeg kun spekulere i mulig årsak, og på bakgrunn av dette inkluderer jeg noe av hva personen sa i en diskusjon i løpet av kursuken. Jeg forstod ut ifra hans ytringer at han ønsket mer fokus på kommunikasjonsmåter og praktisere disse sammen med en veileder fra kurset, og mindre fokus på familierelasjoner. Dette var informasjon som oppstod i løpet av kursuken, og trolig vil dette bli vurdert i forhold til innhold i de kommende kursmodulene.

Å være usikker på om en selv ønsker å delta på de fremtidige kursmodulene, trenger ikke bety at kurset i seg selv var dårlig. Under spørsmålet *F.3.a «Vil du anbefale kurset til andre i tilnærmet samme situasjon?»*, svarte alle informantene «*ja*». Dette kan indikere at alle, inkludert informanten som skrev «*vet ikke*» syntes at kurset var inspirerende og læringsrikt for målgruppen, men at personlig var ikke innholdet om blant annet familierelasjoner like relevant.

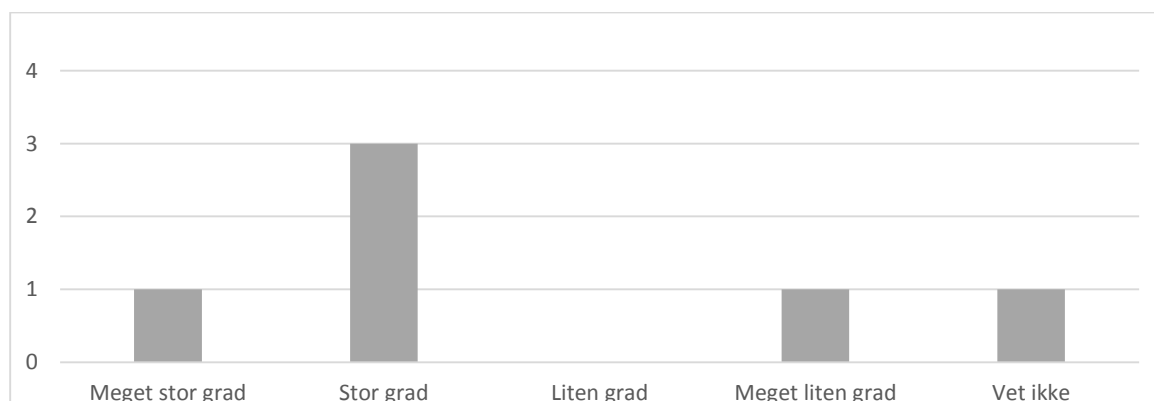
Personlighet og individualitet påvirker hvordan alle opplever kursinnholdet, og hvordan de best lærer nytt fagstoff. Noen lærer best i dialog, andre gjennom synssansen eller auditive systemet, eller så setter de størst pris på variasjon. Derfor ønsket jeg å synliggjøre informantens læringsmangfold i forhold til hvordan de best lærte, og hva de personlig likte i forhold til variasjon. På bakgrunn av disse forholdene formulerte jeg spørsmålet: *F.4. «Hvilke oppsett for innhold i de ulike postene likte du best?»*.



Tabellen synliggjør at flertallet av informantene markerte alle innholds alternativene i intervjuguiden. To supplerte ytterligere med at de hovedsakelig likte praktiske øvelser og de individuelle samtalerne. Presentasjonene av innholdet i kursuken var variert, og nærpersonenes besvarelse kan indikere at de trivdes med variasjonen.

6.3.5 Trygghet og samhörighet

Å stå alene er ensomt, men har du noen som forstår dine tanker kan dette bidra til samhörighet. Deltagelsen på kursmodulen kan bidra til å skape disse relasjonene, slik at de i hverdagen har noen å snakke med og rådføre seg med. Å være foreldre til sårbare barn, kan resultere i sårbare nærpersoner. Derfor ønsket jeg å se om informantene hadde oppnådd noe kontakt med de andre kursdeltagerne. På bakgrunn av dette formulerte jeg spørsmålet: *F.12.a. «I hvilken grad har kurset bidratt til at du har kommet i bedre kontakt med andre familier i tilnærmet lik situasjon?»*



Slik en ser ut ifra tabellen var nærpersonenes besvarelser på spørsmålet noe sprikende.

Kvinnene skrev i «*meget stor grad*» og «*stor grad*», mens mennene skrev «*meget liten grad*» og «*vet ikke*». Ingen har supplert med ytterligere kommentarer. Derfor kan jeg kun spekulere i mulige årsaker, da materialet mitt ikke gir meg noen svar.

En mulig forklaring er personlighet, og hvor åpen eller tilbakeholdene hver person er. Andre mulige årsaker er tilfeldigheter for hvordan informantene krysset av i de ulike kolonnene, og deres personlige forståelse av spørsmålet.

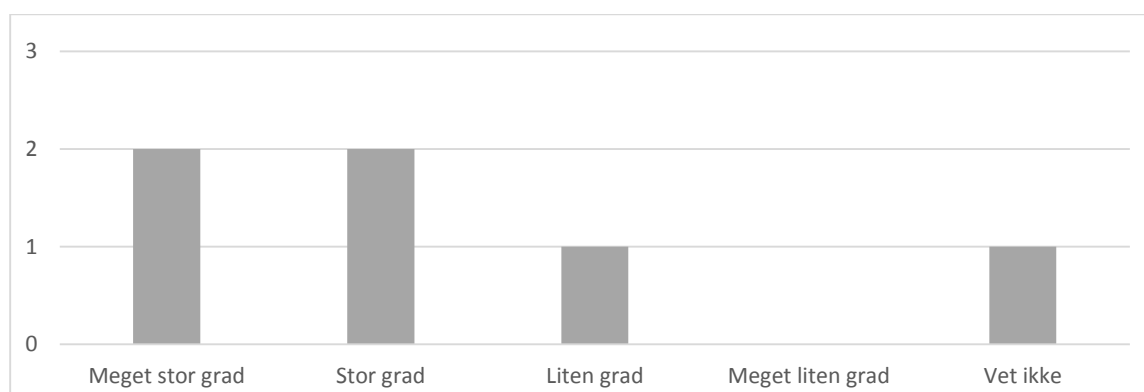
I dialog med en mor under besvarelsen av intervjuguiden, supplerte hun ytterligere med at hun hadde kjennskap til de fleste av kursdeltagerne fra før. Årsaken til dette var at flere hadde deltatt på tidligere kurs som for eksempel «*På vei mot et språk*» og «*Se mitt språk*». Flere av

kursene nærpersionene hadde deltatt på før omtales i avsnitt 3.4. Moren syntes det var veldig fint å se dem igjen, og sa at flere av kursdeltagerne ofte hadde blitt sittende på felleskjøkkenet og pratet på kveldene.

Majoreten av familiene bodde i samme hus og delte kjøkken. En mor sa: «Å *dele hus resulterte i flere gode samtaler om felles utfordringer, og gleder de opplevde i hverdagen.*»

Etter kursdagene samlet flere nærpersioner seg og diskuterte dagens kursinnhold. Etter min forståelse kunne dette bidra til en større forståelse og trygghet til å utforske nye kommunikasjonsmuligheter med barnet.

For å synliggjøre informantenes læringskurve, og tryggheten i å utforske nye tegn i samspill med barnet formulerte jeg spørsmålet: 12.c. «*I hvilken grad har kurset bidratt til at du har blitt tryggere i å utforske med nye tegn og gester sammen med barnet?*»



Resultatene jeg mottok og fremviser med tabellen, ser en at svarene deres samsvarte i rimelig grad med resten av besvarelsen. Dette indikerer at kurset hadde bidratt til at informantene hadde blitt tryggere på å utforske ulike kommunikasjonskombinasjoner med sitt barn.

7. Effektverdien av kurset

Effektverdien av kurset speiles på bakgrunn av informantenes besvarelse og min forståelse av deres behov for slike kurs. Et pilotprosjekt er et utprøvende forsøk på å se om kursets innhold møtte nærpersoneens behov. Når kurset er i en utprøvningsfase, er behovet for å supplere med tilbakemeldinger stor. Derfor er det hensiktsmessig at brukergruppens tanker og refleksjoner kommer tilbake til arrangørene, slik at kursmodulene i enda større grad blir brukerrettet til den aktuelle målgruppen.

Alle målgruppebarna befant seg på et førspråklig nivå, eller i den tidlige språkutviklingen som følger av syns- og hørselsnedsettelsene medfødt døvblindhet, cerebral synsnedsettelse(CVI), langsynthet, nærsynthet, nedsatt synsfelt og mekanisk- og/eller sensorinevrologisk hørselstap, auditiv prosesseringsvansker (APD) og trolig Auditiv nevrologisk (AN). Samt de kormorbide funksjonsnedsettelsene CHARGE syndrom, Cerebral parese, Epilepsi og Angelmans syndrom.

Utfordringene til barna er både individuelle og sammensatte. Derfor er det hensiktsmessig at utfordringene blir kartlagt i den grad det er mulig, slik at omgivelsene kan møte barnet der den er i sin utviklingskurve. Sammensetningene av disse utfordringene resulterer i at barna trenger andre kommunikasjonskombinasjoner enn majoriteten av samfunnet nyttiggjør seg av, for å kunne kommunisere med sine nærpersoneer. Derfor har nærpersoneene behov for kurs som fokuserer på alternative og taktile kommunikasjonsmetoder.

7.1 Ulike kommunikasjonskombinasjoner

Barn som ikke oppfatter og lærer gjennom visuelt eller talt språk, vil ha behov for annen sansemessig tilgang til fells språk sammen med sine nærpersoneer. Derfor ønsket jeg i lys av problemstillingen, både å se hvordan barnet kommuniserte, og nærpersoneenes forståelse av ulike kommunikasjonskombinasjoner. På bakgrunn av dette formulerte jeg spørsmålet: A.14 «*Hvordan uttrykker barnet ønsker og behov sammen med deg?*» Underkategoriene informantene skulle avkrysse var: «*tale, gester, tegn, kroppsspråk, mimikk og taktile tegn*».

Nærpersoneene sa at barna kommuniserte gjennom «*kroppsspråk, taktile tegn, mimikk og tale*». Ingen av informantene krysset av kategorien «*gester*». Ved at jeg brukte en sterkt

strukturert intervjuguide i min evaluering, førte dette til at jeg i flere tilfeller ikke hadde muligheten til å komme med tilleggsspørsmål. Dette var en av årsakene til at jeg ikke fikk innhentet deres tanker rundt begrepet «*gester*».

En mulig årsak til at gester ikke ble avkrysset er kanskje at gester i dette miljøet er et mer akademisk begrep, og ikke brukes i større grad i hverdagssamtalene. Under teoridelen har jeg utdypet hva begrepet «*gester*» inneholder, og etter min oppfattelse består mye av målgruppebarnas uttrykksform gjennom ulike gester. Det kan derfor være hensiktsmessig at kursarrangøren fokuserer på «*gester*» i fremtidige kurs, og at dette er noe de kan utdype og utforske sammen med nærpersionene i kommende kursmoduler.

Kommunikasjon betyr å *gjøre noe felles*, og dette oppstår når personer ønsker å formidle noe om seg selv i fellesskapet. Derfor ønsket jeg å spørre hvordan de kommuniserte med barnet, og hvor bevisst de var sine egne uttrykksformer. På bakgrunn av dette formulerte jeg spørsmålet: A.15 «*Hvordan kommuniserer du med barnet?*» og ga nærpersionene de samme svarsalternativene som i A.14.

Nærpersionene svarte at de kommuniserte med barnet gjennom «*kroppsspråk, taktile tegn, tale, tegn, gester og mimikk*». Det var en informant som krysset under alle svarsalternativene, og derfor kom begrepet «*gester*» med besvarelsen. Å krysse av flere eller alle svarsalternativene, kan indikere at nærpersiongruppene utnytter hele seg, i håp om å oppnå og opprettholde kontakten med barnet. Derfor forstår jeg det slik at nærpersionene uttrykker seg med hele kroppen. Videre forstår jeg informantenes svar som at de ønsker inspirasjon for å lære nye innfallsvinkler og kommunikasjonskombinasjoner for å utvikle både seg selv og barnet i «*stillaset*».

I samspillet med barnet er det hensiktsmessig at nærpersionen har en forståelse for tankene psykologene Vygotsky, Bruner og Brofenbrenner står for. Deres teorier utdypet jeg i teoridelen. Derfor kommenterer jeg kun deres teoriforståelse i forbindelse med hvordan nærpersionen kan fungere som nære eller proksimale prosesser i «*stillaset*» rundt barnets proximale sone. Teoriene omhandler en forståelse om hvordan mennesket utvikler det helt grunnleggende i deres kommunikative utviklingen. Den kommunikative utviklingen skjer i samspillet med omgivelsene, gjennom utvekslingene mellom individet og miljøet.

I praksis innebærer dette at partneren bygger «stillaset» både til å fremme læring hos barnet, men også for å fremme egen læring da mye av utviklingen skjer i relasjonen. Utviklingen skjer gjennom at partneren gradvis fjerner støtten, og barnets utforskningsområde øker gjennom barnets mestringserfaringer. For at utviklingen skal forekomme hos begge parter, forutsetter dette at nærpasjonen får ny kunnskap og forståelse. Oppnår nærpasjonen å tilegne seg ny kunnskap vil dette kunne videreutvikles i «stillaset».

En av informantene til et barn i alderskategorien «16-19 år», sa i sin besvarelse at hun ikke kunne så mange tegn grunnet få kurstilbud i løpet av barnets oppvekst. Hun sa at med tiden hadde nærpasjonen og barnet funnet egne tegn de brukte i kommunikasjonen, og at deres felles ytringer opplevdes som en berikelse. Å bruke fantasien til å skape felles ytringer slik at de kan forstå hverandre, ser jeg på som en positiv utvikling for samspillet.

Å skape sitt eget språk som kun de forstår kan på den andre siden føre med seg noen konsekvenser. En mulig konsekvens er at kun barnet og nærpasjonen kan de aktuelle tegnene, og at dette forhindrer at andre personer forstår barnet. Ringvirkninger av dette kan føre til unødig frustrasjon hos barnet, søsken, foreldre og skolen. Derfor håper jeg at oppmerksomheten rundt kurset kan øke tilgangen til å lære om ulike alternative og taktile kombinasjonsmetoder, samt at tilbudene er rettet mot hele familien og nærpasone, og ikke kun foreldrene. Dette vil kunne bidra til at alle praktiserer de samme tegnene, som igjen vil styrke familiekulturen.

Å være foreldre til barn med ulike funksjonsnedsettelse krever mye av foreldrene, og dette kan føre til mye frustrasjon rundt at barnets behov ikke blir sett og fulgt opp. Ut ifra informantenes besvarelser så jeg at flere hadde store behov for mer kunnskap om hørsel- og synsutfordringer med ulike tilleggsvansker, og større forståelse for hvordan disse utfordringene påvirker kommunikasjonsmulighetene.

Å være nærpasjon kan for flere oppleves kaotisk og lite oversiktlig. Utfordringen med å kartlegge og skille de ulike utfordringene barnet har fra hverandre, kan i noen tilfeller oppfattes oppløftende gjennom å få større forståelse for barnets utfordringer. For andre kan kunnskapsmengden virke belastende, ettersom det er ytterligere mer fagstoff de må forstå. Jeg forstår at for ufaglærte nærpasone er det mye fagkunnskap å forholde seg til, og at de derfor trenger pauser for å hente seg inn igjen.

Derfor kan kurstilbudet med et stort fagmiljøet bidra til å hjelpe nærpersionene gjennom å systematisere informasjonen om barnas utfordringer. Videre kan fagmiljøet bistå med å henvise til riktige aktører, slik at de i større grad får den hjelpen de trenger. Andre som kan bidra til fokus og henvisninger er nærpersionene selv. Det å hjelpe hverandre som nærpersioner kan være en kanal som burde utforskes. Å ha et kurs med flere familier og fagpersioner samlet, kan bidra til relasjonsbygging og å ha noen som forstår deres utfordringer og gleder.

7.2 Arrangørenes resultater av nærpersionenes evaluering

På den første kursdag leverte arrangøren ut en folder med informasjon om uken, og et evalueringsskjema til alle nærpersionene i gruppe 1. Hensikten med evalueringsskjemaet var å innhente nærpersionenes erfaringer om kursinnhold, deres refleksjoner og svar på praktiske spørsmål rundt oppholdet.

Ettersom jeg kun har fokusert på det faglige utbyttet med fokus på kommunikasjon til gruppe 1, utdyper jeg hovedsakelig dette fra deres rapport. Jeg ønsket å se om informantene som hadde deltatt på forskningsprosjektet samsvarte med nærpersiongruppen som helhet.

Resultatene fra spørsmålene om kursets innhold hadde lært dem noe om gjorde det lettere å kommuniserer med barnet, svarte de med skåringene 3,4 og 5 på en skala fra 1-5. Dette betyr at kursdeltagerne allerede etter kun en kursuke sitter igjen med mer kunnskap og trygghet. Det var en mor som sa (Ellefsen og Brede, 2014:13):

«Tusen takk for et fantastisk kurs, her er et hull i denne kursverden dekket»

Deres besvarelse indikerer at kursets innhold møtte mange av deres behov for kunnskap, innsikt og forståelse.

Informantene som svarte på min intervjuguide, formulerte at de som en gruppe i stor grad var fornøyd med kurset. De skrev blant annet:

«Kuret har fungerte som en påminnelse og inspirasjon til å fortsette å utforske»

«Har lært mer og blitt mer bevisst. Jeg ser utvikling til barnet når barnet er i et taktilt miljø.»

«Inspirerende. Det har vært et stort utbytte for hele familien.»

«Interessant og læringsrikt»

«Det er viktig å få kursing, og treffe andre familier og personer som jobber med disse barna»

På kurspostene hvor de enten følte at dette hadde de hørt eller sett før, viste de en felles forståelse for at det var viktig å lære for de som ikke hadde kjennskap til området før.

Nærpersonene viste gjennom sine besvarelser et fellesskap og en raushet til hverandre. Noen av informantene jeg intervjuet over telefon, sa at de bevisst besvarte taktisk gjennom å skåre noe høyere på noen av spørsmålene. Årsaken var at de håpet at kurset ville kunne bli et permanent tilbud. Dette indikerer at nærpersonene har behov for kurset, og at informantene svarer med en fellesskapelig tankegang.

Et pilotprosjekt er et prosjekt under utvikling, og behovet for tilbakemelding er som tidligere nevnt stor. Derfor formulerte jeg spørsmålene: *F.10.a «Er det noe du savner eller ønsker mer av etter kursen?», F.10.b «Hvis ja, hva følte du manglet?» og F.11 «Hvilke temaer ønsker du i de kommende kursmodulene?»*. De sa at det de gjerne skulle hatt mer av var praktiske øvelser og mer fokus på taktilisering. Videre ønsket de å lære seg flere mestringsstrategier til å møte hverdagens utfordringer både som foreldre som bor sammen, og aleneforeldre. Disse områdene håpet de ville bli utforsket i de kommende kursmodulene.

Videre i deres besvarelser uttrykket de glede over å møte fagpersoner og andre foreldre som forstod deres bekymringer, gleder og utfordringer.

8. Evaluering og innovasjon

8.1 Evalueringsresultat

Informantgrunnlaget mitt bestod av 6 informanter fra 4 ulike familier. Deres besvarelser har gitt meg data for å kunne tolke deres utbytte av kurset, og ut ifra dette vurdere om kurset er verdt å kjempe for. Etter å ha oppsummert informantenes besvarelser og sett på noen av resultatene fra arrangørens evalueringsskjema, resonnerer jeg meg frem til at kursets fokuspunkt om ulike kommunikasjonskombinasjoner er et godt samfunnstilbud for denne målgruppen.

I intervjuprosessen møtte jeg blant annet utfordringer med at det var stort sprik i deres for forståelse og kunnskap om hørsel- og synsutfordringer med ulike tilleggsvansker, og hvordan disse utfordringene påvirker kommunikasjonsmulighetene. Jeg ønsker ikke å utdype variasjonen ettersom det er en liten gruppe og gjenkjennelighetsfaktorene er store. Jeg ønsker heller å poengtere at behovet for et slikt kurs er stort. Å inkludere hele familien i en kunnskapsholdig oppfølging, er både nødvendig og viktig for både de involverte og fremtidige familier.

Blir pilotprosjektet implementert til et varig tilbud, må jeg på bakgrunn av undersøkelsen min supplere med at arrangørene mulig bør endre noe av innholdet for å møte informantgruppens behov i større grad. Jeg har i min besvarelse poengtert noen områder som informantene savnet, og håper at deres behov blir hørt og oppfylt. Intensjonene og fokusområdet til pilotprosjektet er i stor grad et viktig tilbud for både målgruppebarna, søsken, foreldre, andre nærpåsoner og fagmiljøet.

I skriveprosessen min har det vært utfordrende å finne norsk litteratur. Dette kan blant annet indikere at temaet medfødt døvblindhet og ulike kommunikasjonskombinasjoner i liten grad har blitt prioritert av vårt samfunn. Årsaken til mangelfull litteratur kan i tillegg være en konsekvens av at fagmiljøet er lite og målgruppen er liten. Derfor kan det være hensiktsmessig med en internasjonalt samarbeid. Innsikten og forståelsen blir større når fagmiljøet og nærpåsongruppen blir større, ettersom målgruppebarna i større grad viser kompleksitet og variasjon med sine individuelle komorbide utfordringer.

For å få et bedre innblikk i hvordan personer som jobber med fagfeltet ser på dagens kunnskapsnivå, og hva de i fremtiden ønsker å tilegne seg mer av, spurte jeg arrangøren Kari Brede om hun synes at det er nok spisskompetanse rundt døvblindhet. Jeg spurte videre om hun følte at det var noe som mangler.

Bredes innsikt om dagens kompetansetilbud for målgruppen signaliserer at barna får god pedagogisk og teknisk oppfølging, men at tilgangen til kulturelt språk, taktilisering, individuelle kombinasjoner og tilgang til sansbart språk er i noe grad mangelfull. Kurset «*Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre*» fokuserer på alternativ og taktil kommunikasjon, og ut ifra Bredes forståelse av fagfeltet er dette noe både nærperso-
ner og fagfeltet trenger mer kunnskap om (Brede, 2014). Fagområdet blir i disse dager arbeidet med, og det skal bli spennende å se hva de kommer frem til i de kommende årene.

I prosessen om å lære om barn og voksne med ulike funksjonsnedsettelse, har jeg kommet over ulike begreper som omtaler deres utfordringer. For å få en oversikt og en større forståelse har jeg lest om begrepene funksjonshemmet, utviklingshemmet og funksjonsnedsettelse. Jeg har forsøkt å oppnå en forståelse, og forklarer forskjellene i teoridelen. Intensjonen med dette var å skape en mer helhetlig oppgave, og å kunne bidra til en større forståelse for barnet og deres familie.

Min hensikt var å få frem DU- perspektivet og se barnet og nærperso-
nene som enkeltindivider, og ikke kun kategorisere dem etter ulike diagnoser. Slik jeg har forstått det og utdyper i avsnitt 4.1, er at funksjonsnedsettelse begrepet i større grad er forklarende for en person som har disse utfordringene enn funksjonshemmet begrepet.

I møte med et menneske er det viktig å se personligheten, før du ser utfordringene. I møte med målgruppebarna var hensikten min dette, men jeg oppdaget fort at det krevde tid og innsikt for å bli kjent med personene. Derfor ønsket jeg å skape fokus og oppsøkte kunnskap rundt utfordringene til målgruppebarna. Jeg ønsket videre å være bedre rustet til å forstå deres sansemessige verden, og kunne oppnå større innsikt i ulike kommunikasjonskombinasjoner.

Etter min forståelse av informantenes og de andre nærperso-
nens besvarelse og arrangørens utholdende arbeidskapasitet for å igangsette dette tilbudet, så håper jeg som fagperson at et slikt målrettet kurs blir implementert som et samfunnstilbud.

Å håpe er et ønske, men hva skal til for at målgruppen får den hjelpen de trenger for å samspille med sitt barn? Hva skal til for at samfunnet ser verdien i å prioritere kurs som fokuserer på alternativ og taktil kommunikasjon?

I Norge er vi forpliktet til å følge FNs menneskerettighets erklæring, og som et helhetlig samfunn skal alle mennesker på lik linje bli inkludert slik at alle får et verdig liv. I teoridelen utdyper jeg flere punkter under erklæringen i håp om å synliggjøre samfunnets ansvar.

Samfunnet skal bidra med hjelp slik at både målgruppebarna får nødvendig oppfølging, og nærpersonene får tilstrekkelig kunnskap og hjelp til å opprettholde familiekulturen. I artikkel 23- *Respekt for hjemmet og familien* punkt som jeg tidligere har omtalt i punkt 2.2.1 står det (FN konvensjon, 2013):

«Partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har lik rett som andre til familieliv. Med sikte på å virkeliggjøre denne retten, og for å forhindre at barn med nedsatt funksjonsevne skjules, blir forlatt, forsømmes eller isoleres, skal partene forplikte seg til å sørge for at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier på et tidlig tidspunkt mottar omfattende informasjon, tjenester og støtte.»

Erklæringen synliggjør et tydelig samfunnsansvar. Derfor ser jeg det som viktig at nærpersonens stemme blir hørt, og at deres og resten av familiens behov blir imøtekommet på en verdig måte.

8.2 Innovasjon

Når en skal vurdere om det er behov for denne typen kurs er det viktig å stille spørsmålet om kursets hensikt og innhold bør implementeres som et samfunnstilbud. Å implementere et kurs som inkluderer flere fokusområder vil ta tid, og både arrangørene og nærpersionene vil møte mange barrierer i deres planlagte og ønsket innovasjonsprosess. I perioden hvor en ønsker å forbedre eksisterende praksis kan det oppstå flere barrierer. Derfor er det viktig å ha tilgang til ulike verktøy i arbeidet med kvalitetsutviklingen (Skogen, 2004). Slik jeg ser det er barnet, nærpersionene, fagfeltet, samfunnsfokuset og økonomi aktører som både positivt og/eller negativt kan spille inn på om kurset blir implementert til et varig samfunnstilbud. Per dags dato er kurset i et pilotstadium, og det skal bli spennende å se om kurset blir et varig tilbud.

For å vurdere behovet må samfunnet som aktør stille sentrale spørsmål og vurdere etterspørselen: Har samfunnet kartlagt etterspørselen? Ønsker nærpersionene å delta på kurs som omhandler kommunikasjonskombinasjoner? Ønsker nærpersionene å lære mer om sykdomsbilde, om muligheter og begrensninger til barnet? Har samfunnet som aktør relevant kompetanse til å møte barnets sykdomsbilde og forstå mulighetene? Hvordan forholder vi oss til målgruppen? Finnes det tilsvarende tilbud? Finnes det kompetent tverrfaglig oppfølging? Hvordan fungerer de eksisterende tilbudene? Grunnet min vinkling på oppgaven hvor jeg har sett på nærpersionens erfaringer og inntrykk av kursets innhold, utdyper jeg ikke noe mer om de spørsmålene samfunnet burde stille før de eventuelt implementerer kurset.

Jeg håper at kursets innhold og intensjoner kan bli implementert som et samfunnstilbud til denne målgruppen. Videre håper jeg at denne oppgaven kan bidra til å belyse behovet, synliggjøre mulighetene og begrensningene til målgruppebarna og deres familie, slik at alle får en stemme som blir hørt.

Avslutningsvis håper jeg at det gjennom kunnskap og innsikt oppstår større forståelse for at barna er noe mer enn kun sine utfordringer. Vi som samfunn må bidra til et større fagmiljø slik at barnas funksjonsnedsettelse ikke blir mer hemmende. Med kunnskap fra fagmiljøet vil nærpersionene i større grad imøtekomme barnas tanker og behov. Gjennom kunnskap vil nærpersionene ha større forutsetninger for å forstå og motiverer utforskningsgleden til barna, og utvikle «stillaset» i relasjonen.

I denne prosessen har jeg tilegnet meg mye ny kunnskap om målgruppen, som igjen har bidratt til en større forståelse for deres muligheter og utfordringer. Jeg håper med oppgaven å kunne synliggjøre på hvilken måte kursinnholdet har inspirert og lært nærpersionene om muligheter og utfordringer, samt å se hvordan kurset har bidratt til større fokus rundt samspill og kommunikasjon med barn med medfødt døvblindhet, eller kombinert syn- og hørselstap. Jeg håper videre at min oppgave kan bidra til at kursets innhold i de ulike modulene blir mer nyansert, og brukervennlig både for de aktuelle- og fremtidige familier.

I prosessen har jeg ikke vært bundet til forutbestemt vinklinger på oppgaven. Arrangørene har bistått med svar på mine spørsmål, men har ikke lagt noen føringer. Jeg er ikke leid inn, men tok selv kontakt med Signo skole- og kompetansesenter for døve og døvblinde, og Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde.

Jeg håper at både arrangørene og andre interesserte har opplevd at oppgaven har vært nyttig i forhold til temaene. Til slutt håper jeg at innsikten i de ulike familiene har bidratt til større forståelse både for målgruppebarnas utfordringer og hvilke behov de ulike familiene har. Med denne innsikten håper jeg at bortekulturen blir styrket gjennom større forståelse, og at skille mellom hjemmekultur og bortekultur sakte men sikkert viskes bort. Alle har en rett til et verdig og sosialt innholdsrikt liv, hvor alle får tilgang til et felles språk. Opplever barnet at sin stemme har verdi, er dette med på å styrke barnets selvfølelse og selvilde, og disse følelsene unner jeg alle mennesker.

Litteraturliste

Andersen K, Andreassen E, Damslara S, Endresen Å, Haldorsen H og Rieber-Mohn B, (2005): *Personer med medfødt døvblindhet - hvordan kan vi forstå hverandre*. Helse Øst: Vetlandet kompetansesenter, Statlig spesialpedagogisk støttesystem.

Andersen, K. (2013): *Når synet svikter*. Handout fra kursuken ved Signo kompetansesenter.

Barne- likestillings- og inkluderingsdepartement (2009): *Et helhetlig diskrimineringsvern Diskrimineringslovutvalgets utredning om en samlet diskrimineringslov, grunnlovsværn og ratifikasjon av tilleggsprotokoll nr. 12 til EMK - 12.6 Funksjonsnedsettelse* Oslo:

Departementenes servicesenter Informasjonsforvaltning

Befring, E. og Tangen, R., red. (2009): *Spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Damm akademisk

Bellis, T. J. (2014): "Understanding Auditory Processing Disorders in Children", *American Speech-Language-Hearing Association* (online) tilgjengelig fra:

<<http://www.asha.org/public/hearing/Understanding-Auditory-Processing-Disorders-in-Children/>> [Lesedato 04.03.2014]

Bjørnsrud, H. og Nilsen, S. (2008): *Tilpasset opplæring - intensjoner og skoleutvikling*. Oslo: Gyldendal

Brede, K. (2014): "Samtaler om fagfeltet". <E-post korrespondanse med Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde ved prosjektmedarbeider Kari Schjøll Brede 2014>.

Dalen, M. (2011): *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget

Dalen, M (2013): *Kvalitativ forskningstradisjon*. Forelesningsnotater fra SPED4010, 19.08.2013. UIO.

Eikholt (2014): "Om Eikholt" *Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde*. (online) tilgjengelig fra:

<<http://www.eikholt.no/?module=Articles;action=ArticleFolder.publicOpenFolder;ID=194>> [Lesedato 22.05.2014]

Ellefsen og Brede (2014): "*Rapport for pilotprosjektet. Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre. Familiekurs modul 1*". Signo skole- og kompetansesenter og Eikholt.

Fay, B. (1996): *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Wiley-Blackwell.

Forskningsetiske komiteer (2006): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Drammen: Zoon Grafisk AS

FN konvensjon (2013): "Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne". *Barne- likestilling- og inkluderingsdepartementet* (online) tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/upload/BLD/sla/Funk/WEB_konvensjon.pdf> [Lesedato 04.03.2014]

Gjerstad, L. (2009): "Cerebral Parese". *I store medisinske leksikon* (online) tilgjengelig fra: <http://sml.snl.no/cerebral_parese> [Lesedato 27.02.2014]

Gjørund, P. og Huseby, R. (1998) *Å ha omsorg for barn: spesialpedagogiske emner* Oslo: NKS fjernundervisning

Grave, T. (2013) "Cerebral parese" *Sunnaas sykehus HF* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.sunnaas.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/cerebral-parese.aspx>> [Lesedato 28.02.2014]

Hall, D. M. B. og Elliman, D. (2000): *Health for All Children*. Oxford: University Press

Hart, P. (2010): *Moving beyond the common touchpoint - discovering language with congenitally deafblind people* Thesis submitted for the degree of Doctor of Philosophy, Scotland: University of Dundee

Helsedirektoratet (2014): "Samtidige lidelser (komorbiditet)" *helsebiblioteket.no* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/samtidige-lidelser>> [Lesedato 18.05.2014]

Hjardemaal, F. (2002): *Vitenskapsteori*. I Kleven. T.A. (red): Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolkning og vurdering. Oslo: Unipub forlag

Kristoffersen, K. E., Simonsen, H. G. og Sveen, A. (2011): *Språk. En grunnbok*. Universitetsforlaget AS 3. opplag

Kittelsen, H. E. (2013): *Om det anderledese søskenskapet*. Handout fra kursuken ved Signo kompetansesenter.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS, 2. utgave.

Laukli, E. (2007): *Nordisk lærebok i audiologi*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Morbech, S., red. (2012): "Hjernesynshemning (CVI)" *Statped* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.statped.no/Tema/Syn/Syn-og-sammensatte-vansker/Hjernesynshemning-CVI/>> [Lesedato 04.03.2014]

Morlet, T. (2011): "About Auditory Processing Disorder" *Kidshealth fom Nemours* (online) tilgjengelig fra: <http://kidshealth.org/parent/medical/ears/central_auditory.html> [Lesedato 04.03.2014]

Mørk, T., red. (2012): "Brytningsfeil" *sansetap.no* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.sansetap.no/diagnoser-og-tilstander/syn/brytningsfeil/>> [Lesedato 22.05.13]

Mørk, T., red. (2013): "Skader i synsbanen" *sansetap.no* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.sansetap.no/voksne-syn/om-syn/nedsatt-synsfunksjon/arsaker/hjernerelaterte-synvansker-cvi/skader-i-synsbanene/>> [Lesedato 03.03.2014]

Mørk, T., red. (2014): "Recruitment" *sansetap.no* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.sansetap.no/diagnoser-og-tilstander/diagnoser-horsel/recruitment/>> [Lesedato 01.04.2014]

Nafstad, V. A. og Rødbroe, I. B. (2013): *Kommunikative relationer. Indsatser der skaber kommunikation med mennesker med medfødt døvblindhed*. Aalborg: Materialecenteret:

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (2010): «CHARGE syndrom» *Nasjonalt kompetansesystem for døvblinde* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.dovblindhet.no/charge-syndrom.4785975-158089.html>> [Lesedato 25.02.2014]

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (2007): "Døvblindhet". (online) tilgjengelig fra: <<http://www.dovblindhet.no/doevblindhet.124832.no.html>> [Lesedato 01.10.2013]

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (2014): "Om døvblindhet". (online) tilgjengelig fra: <<http://www.dovblindhet.no/doevblindhet.124832.no.html>> [Lesedato 31.01.2014]

Nilsen, S. (2013): Forelesning for SPED4010 Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk holdt 10. oktober og 14. november

Norsk epilepsiforbund (2014): "Epilepsi, hva er epilepsi?" *Norsk epilepsiforbund* (online) tilgjengelig fra: <<http://www.epilepsi.no/medisinsk-/hva-er-epilepsi/>> [Lesedato 28.02.2014]

Norsk helseinformasjon (2013): "Epilepsi, en oversikt" *Norsk helseinformasjon* (online) tilgjengelig fra: <<http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/epilepsi/epilepsi-oversikt-2425.html>> [Lesedato 04.03.2014]

Nylenna, M. (2005): "Funksjonshemning". *I Store medisinske leksikon* (online) tilgjengelig fra: <<http://sml.snl.no/funksjonshemning>> [Lesedato 04.03.2014]

Oslo universitetssykehus HF og Skådalen kompetansesenter (2010): *Informasjonsbrosjyre om auditiv nevropati* Oslo universitetssykehus HF og Skådalen kompetansesenter: Arnesen Bok- og Akcidenstrykkeri

Personvernombudet (2012): "Veiledende mal for informasjonsskriv". (online) tilgjengelig fra: <<http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/samtykke.html>> [Lesedato 04.03.2014]

Rødbroe, I. og Janssen, M. (2008): *Kommunikasjon og medfødt døvblindhet, Medfødt Døvblindhet og de grunnleggende prinsipper for intervensjon*. Bok 1. Aalborg: Materialecenteret

Raanes, E (2011): "Tegnrom og taktilt tegnspråk", *Norsk Lingvistisk Tidsskrift* Årgang 29: 54–86

Rolltalk (2011): "Freedom of speech Rolltalk's possibilities" *brosjyre utarbeidet for Abilia* (online) tilgjengelig fra: <http://www.rolltalk.com/userfiles/46188/Freedom_of_speech.pdf> [Lesedato 22.04.2014]

Rødbroe, I. og Janssen, M. (2008): *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed, kontakt og socialt samspel*. Bok 2. Aalborg: Materialecenteret

Souriau, Rødbroe og Janssen (2009): *Kommunikation og Medfødt Døvblindhed, at skabe mening*. Bok 3. Aalborg: Materialecenteret

Signo kompetansesenter (2007): "*Et hefte om CHARGE syndrom*" Utgitt av AKS Signo, Andebu kompetanse- og skolesenter

Signo kompetansesenter (2014): "*Om Signo*" Presentasjon på hjemmeside (online) tilgjengelig fra: <<http://signo.no/Om-Signo/>> [Lesedato 22.05.2014]

Skogen, K. (2004): *Innovasjon i skolen. Kvalitetsutvikling og kompetansehevin.*, Oslo: Universitetsforlaget.

Skudal, F. og Varøy, S. (2014): "Gester, tegn, mimikk og holdninger" *Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin*. (online) tilgjengelig fra: <<http://helsekompetanse.no/utfordrende/16959>> [Lesedato 11.03.2014]

Stach, B. A (2010): *Clinical audiology, an Introduction*, Delmar Chengage Learning, USA, NY: Singular; 2 edition

Vege, G. og Nefstad, A. (2013): *Døvblindepedagogikk- et tidsbilde*. Fagartikkel fra Signo kompetansesenter.

Vidje, G., red. (2014): *Angelmans syndrom - tverrfaglig informasjonshefte* Siggerud: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Vedlegg 1: NSD godkjenning

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.no: 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 04.02.2014

Vår ref: 36700 / 2 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.12.2013. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 27.01.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

36700	<i>Nærpersonenes opplevelser av kombinerte kommunikasjonsformer og samspill med barn som har kombinert syns- og hørselstap</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Peer Møller Sørensen
Student	Caroline Blütecher

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforordningen. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

Kontaktperson: Kjersti Haugstvedt tlf: 55 58 29 53

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Caroline Blütecher carolineblyt@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontor / District Office

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 31. nsd@uio.no
TRONDHØM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. nsd@ntnu.no
TROMSØ: NSD SVT, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 41 36. nsd@hhs.uib.no



Formålet med prosjektet er å undersøke nærpersioners opplevelse av et kurs som har som mål å oppnå større fokus og kunnskap om samspill og kommunikasjon med barn med medfødt døvblindhet eller kombinert syn- og hørselstap.

Utvalget for undersøkelsen vil være nærpersioner som var sammen med barnet på kurset. Dette vil være foreldre eller andre nærpersioner.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet til utvalget tilfredsstillende utformet forutsatt at navn og kontaktopplysninger til daglig ansvarlig tilføyes. Personvernombudet forutsetter at dersom nærpersion ikke er forelder men annen slektning, må det innhentes skriftlig samtykke fra forelder til at annen nærpersion kan delta i studien. Det er videre forutsatt at forelder i disse tilfellene mottar samme informasjonsskriv som utvalget for øvrig, samt at forelder får anledning til å se spørreskjema og/eller intervjuguide på forhånd dersom de ønsker det. Det forutsettes at det enten er kompetansesenteret eller nærpersion på kurs som videreformidler informasjonsskrivet til forelder og at taushetsplikten ikke er til hinder.

Datamaterialet innhentes gjennom spørreskjema og intervju.

Prosjektslutt er 30.05.14. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Navneliste, e-postadresser og spørreskjema makuleres/slettes. Indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

Vedlegg 2: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet:

«Nærpersonenes opplevelser om kommunikasjonskombinasjoner og samspill, med barn som har kombinert syns- og hørselstap.»

Bakgrunn og formål

Formålet med dette forskningsprosjektet er oppnå større fokus og kunnskap om samspill og kommunikasjon med barn med medfødt døvblindhet, eller kombinert syn- og hørselstap.

Gjennom mitt arbeid ønsker jeg å få innsikt og forståelse for ulike utfordringer både fagpersoner, dere og deres barn møter i hverdagen.

I samarbeid med Signo og Eikholt ønsker jeg å se nærmere på:

- Hvilke opplevelser dere hadde av kurset «Mangt skal vi møte – og mangt skal vi mestre» modul 1.
- Hvordan kursets innhold inspirerte dere til å finne hensiktsmessige kommunikasjonskombinasjoner for å kommunisere med deres barn.

Hva innebærer deltagelse i studien?

På bakgrunn av evaluering av kursuken vil jeg utarbeide et skjema som fokuserer på temaene kommunikasjon og samspill. Skjemaet vil bli sendt ut via epost, etter godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Deres besvarelse vil kunne bidra til at kursets innhold i de ulike modulene blir mer nyansert og brukervennlig både for deres- og fremtidige familier.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil kun være en veileder fra Universitet i Oslo og meg som vil ha innsyn i deres besvarelse. Deres bidrag blir anonymisert før jeg presenterer det til Signo og Eikholt. Når deres besvarelse er ferdigbehandlet vil de bli makulert. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30. mai 2014.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Jeg kommer til å være med på modul 1 i uke 46, så da kan vi bli bedre kjent og jeg kan svare på eventuelle spørsmål dere har. I løpet av uken håper jeg å få samlet inn flere epostadresser og samtykker slik at jeg kan kontakte dere, og sende ut skjemaet.

For å kunne få en bedre forståelse for deres utfordringer og behov vil det også kunne være ønskelig å gjennomføre et intervju med dere i forbindelse med mitt arbeid.

Med vennlig hilsen

Caroline Blütecher

Audiopedagog masterstudent ved Universitet i Oslo

Tlf: 92 64 17 94

Mail: caroline@blutecher.com

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

- ☐ Jeg samtykker til å delta på spørreskjema
☐ Jeg samtykker til å delta på intervju

Epostadressen hvor jeg ønsker å motta spørreskjemaet.

Vedlegg 3: Samtykke til at andre nærpersoner kan delta i studiet

Samtykke til at andre nærpersoner kan delta i studiet

I forbindelse med spørreskjemaet for forskningsprosjektet «Nærpersonenes opplevelser om kommunikasjonskombinasjoner og samspill, med barn som har kombinert syns- og hørselstap» samtykker jeg at andre nærpersoner enn foresatte kan delta.

(Signert av foresatte, dato)

- ☐ Jeg samtykker til at andre nærpersoner enn foresatte kan delta på spørreskjema
☐ Jeg samtykker til at andre nærpersoner enn foresatte kan delta på intervju

Vedlegg 4: Intervjuguide med program

Intervjuguide til nærpersone

Deltatt på kursmodul 1

«Mangt skal vi møte- og mangt skal vi mestre»

12.11-15.11.2013, Andebu

Prosjekttittel til forskningsprosjektet

Nærpersonenes opplevelser *om* kommunikasjonskombinasjoner og samspill *med* barn som har kombinert syns- og hørselstap.

Formål

Å synliggjøre på hvilken måte kursinnholdet har inspirert og lært nærpersone om muligheter og utfordringer, samt å se hvordan kurset har bidratt til større fokus rundt samspill og kommunikasjon med barn med medfødt døvblindhet, eller kombinert syn- og hørselstap.

Skjemaets individuelle oppsett

Alle nærpersone besvarer skjemaet individuelt. Spørsmålene er formulert på bakgrunn av deres besvarer på evalueringsskjemaet fra kursen, faginnholdet og uformelle samtaler gjennom kursen. I skjemaet blir målgruppebarnet referert til som «barnet». Når spørsmålet som presenteres med ulike rangeringskategorier kan dere kun velge et svarsalternativ dersom annet ikke er presisert. Er noen av spørsmålene uklare, kan du gjerne kontakte meg på telefon eller epost i din besvarelsesprosess. Jeg setter jeg pris på tilbakemeldinger ettersom uklarheter kan påvirke resultatene. Kursukeplanen ligger som vedlegg 1.

Anonymisering og personvern

Forskningsprosjektet er godkjent av Personvernsombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil kun være en veileder fra Universitet i Oslo og meg som vil ha innsyn i deres besvarelse. Deres bidrag blir anonymisert før jeg presenterer det til Signo og Eikholt. Når deres besvarelse er ferdigbehandlet vil de bli makulert. Prosjektet skal etter planen avsluttes 30. mai 2014.

Takk for at du deltar på denne spørreundersøkelsen.

Din besvarelse vil kunne bidra til at kursets innhold i de ulike modulene blir mer nyansert og brukervennlig både for din- og fremtidige familier. Lykke til videre med å utforske og oppdage gode måter å kommuniserer med barnet.

Kontaktperson

Caroline Blütecher

Audiopedagog masterstudent ved Universitet i Oslo

Tlf: 92 64 17 94

Epost: caroline@blutecher.com

Generell informasjon

A.1. Hvilke kurs om kommunikasjon med barnet har du deltatt på tidligere?				
Kurstittel	Deltatt			
«Når tegn og ord ikke er nok - Muligheter i kommunikasjon gjennom taktile gester og tegn» i regi av Eikholt	<input type="checkbox"/>			
«Kommunikasjon med personer med medfødt døvblindhet/kombinerte syns- og hørselsvansker» Av regi av Skådalen. Dersom du har deltatt, hvilken samling har du kommet til? Samling:	<input type="checkbox"/>			
«Se mitt språk» i regi av Statped. Dersom du har deltatt, hvilken modul er du kommet til? Modul:	<input type="checkbox"/>			
«Hør mitt språk» i regi av Statped. Dersom du har deltatt, hvilken modul er du kommet til? Modul:	<input type="checkbox"/>			
Jeg har ikke deltatt på slike kurs.	<input type="checkbox"/>			
Andre kurs (skriv kursets tittel):	<input type="checkbox"/>			
A.2. I hvilken grad har tidligere kurs møtt dine behov i tilstrekkelig grad.				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad <input type="checkbox"/> Stor grad <input type="checkbox"/> Liten grad <input type="checkbox"/> Meget liten grad <input type="checkbox"/> Vet ikke				
Ytterligere kommentar:				
A.3.a. Er du medlem av en forening?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Vet ikke				
A.3.b. Hvis ja, hvilken forening er du medlem i?				
Velg alle alternativene som passer: <input type="checkbox"/> Foreningen Norges døvblinde avdeling foreldre og søsken (ffdb) <input type="checkbox"/> Foreningen Norges døvblinde (fndb) <input type="checkbox"/> Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (lshdb)			<input type="checkbox"/> Norges blindeforbund (nbh) <input type="checkbox"/> Hørselshemmedes Landsforbund (hlf)	
<input type="checkbox"/> Annet (skriv foreningens navn):				
A.4. Hvilken relasjon har du til barnet?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Mor <input type="checkbox"/> Far <input type="checkbox"/> Annet:				
A.5. Hvor gammel er barnet?				
Kun ett kryss: <div> <input type="checkbox"/> 0-3 år <input type="checkbox"/> 8-11 år <input type="checkbox"/> 16-19 år <input type="checkbox"/> 4-7 år <input type="checkbox"/> 12-15 år <input type="checkbox"/> 20-23 år </div>				
A.6.a. Har barnet noen yngre/eldre søsken?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Vet ikke				
A.6.b. Hvis ja, hvor mange søsken har barnet?				
Antall	1	2	3	4
Eldre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yngre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ytterligere kommentar:				

A.7.a. Har noen av søsknene deltatt på kurs eller informasjonsmøter?		
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Vet ikke
A.7.b. Hvis ja, hvilke temaer opplevde de som nyttig?		
Svar:		
A.8. Hvem har ansvar for den daglige omsorgen, og eventuelt hvordan fordeles dette?		
Svar:		
A.9. Hvordan vil du beskrive barnet til en fremmed person? (Ikke mer enn ca. 6 setninger)		
Svar:		
A.10. I hvilke aktiviteter uttrykker barnet glede sammen med deg?		
Velg alle alternativene som passer: <input type="checkbox"/> Lys	<input type="checkbox"/> Sanse musikk <input type="checkbox"/> Såpebobler <input type="checkbox"/> Se på bilder	<input type="checkbox"/> Se på film med lyd og bilde <input type="checkbox"/> Massasje <input type="checkbox"/> Fysisk aktivitet
<input type="checkbox"/> Annet:		
A.11. Hvordan uttrykker barnet glede sammen med deg?		
Svar:		
A.12. Hvordan uttrykker barnet seg når hun/han er sint sammen med deg?		
Svar:		
A.13. Hvordan kommuniserer/hva gjør barnet for å oppnå kontakt sammen med deg?		
Svar:		

A.14. Hvordan uttrykker barnet ønsker og behov sammen med deg?		
Velg alle alternativene som passer:	<input type="checkbox"/> Tale <input type="checkbox"/> Gester <input type="checkbox"/> Tegn	<input type="checkbox"/> Kroppsspråk <input type="checkbox"/> Mimikk <input type="checkbox"/> Taktile tegn
Annet:		
Ytterligere kommentar:		
A.15. Hvordan kommuniserer du med barnet?		
Velg alle alternativene som passer:	<input type="checkbox"/> Tale <input type="checkbox"/> Gester <input type="checkbox"/> Tegn	<input type="checkbox"/> Kroppsspråk <input type="checkbox"/> Mimikk <input type="checkbox"/> Taktile tegn
Annet:		
Ytterligere kommentar:		
A.16. Hvilke diagnoser har barnet, og eventuelt hvilke utredninger pågår?		
Syn:		
Diagnose:	Velg alle alternativene som passer:	<input type="checkbox"/> Nærsynt <input type="checkbox"/> Lysømfintlighet <input type="checkbox"/> Skjeve hornhinner
	<input type="checkbox"/> CVI (vansker med å tolke synsinntrykkene) <input type="checkbox"/> Langsynt <input type="checkbox"/> Annet:	
Omfang:	Svar:	
Hjelpemidler:	Svar:	
Hørsel:		
Diagnose:	Velg alle alternativene som passer:	<input type="checkbox"/> Basstap <input type="checkbox"/> Diskanttap <input type="checkbox"/> Lydømfintlighet
	<input type="checkbox"/> Bassengtap (tap i taleområdet) <input type="checkbox"/> APD(vansker med å tolke hørselsinntrykkene) <input type="checkbox"/> Annet:	
Omfang:	Svar:	
Hjelpemidler:	Svar:	

Tilleggsvarer:		
Diagnose:	Velg alle alternativene som passer:	
	<input type="checkbox"/> CP	<input type="checkbox"/> CHARGE
	<input type="checkbox"/> Prematuritet	<input type="checkbox"/> Epilepsi
	<input type="checkbox"/> Annet:	
Fødselsuke:	Svar:	
Hjelpemidler:	Svar:	
Ytterligere kommentarer:		
A.17. Hvilke tekniske tilrettelegger bruker barnet i sin hverdag for å bedre kommunikasjonsmulighetene sine?		
Svar:		

Opplevelser og innsikt etter endt kursdag

Kursdag 1: Tirsdag

- De kommunikative barna med Kari og Anni Lise
- Tegnspråk, fra visuelt til taktilt med Kari og Bente Gry

B.1. Hvordan opplevde du samtalestunden hvor du skulle fortelle om ditt kommunikative barn?			
Svar:			
B.2. Hvilke tanker sitter du igjen med etter å hørt om hvordan de andre nærpersionene kommuniserer sammen med deres barn?			
Svar:			
B.3. Hva er dine refleksjoner rundt utsagnet « <i>Alle er vi kommunikative, og alle ønsker å bli sett</i> »?			
Svar:			
B.4.a. Foredragsholder presenterte de visuelle og taktile tegnene « <i>Blid, sint, glad, trist/lei seg og morsomt</i> ». Hvordan opplevde du øvelsen hvor alle kursdeltagerne skulle utforske disse på hverandre?			
Velg alle alternativene som passer:	<input type="checkbox"/> Inspirerende <input type="checkbox"/> Morsomt	<input type="checkbox"/> Ok <input type="checkbox"/> Mislikte det	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:			
B.4.b. Har du utforsket disse tegnene i naturlig samhandling med barnet etter kursuken?			
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Vet ikke	
B.4.c. Hvis ja, hvilke erfaringer har du hatt?			
Svar:			

Kursdag 2: Onsdag

- Grunnleggende samspill og kommunikasjon med Anni Lise
- Når synet svikter med Karen
- Den taktile sansen med Karen

C.1.a. I hvilken grad har kurset bidratt til å gjøre deg mer bevisst på at «barnet må oppleve det, før en kan snakke om det»?				
Kun ett kryss:				
<input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
C.1.b Hvilke endringer har du eventuelt gjort for å legge til rette slik at barnet først får oppleve, for deretter å kunne snakke om det?				
Svar:				
C.2.a. I hvilken grad har kursinnholdet bidratt til at du har blitt mer bevisst på hvordan rom og lysforhold påvirker hvordan barnet kan kommunisere med deg?				
Kun ett kryss:				
<input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
C.2.b. Hvilke endringer har du gjort for å bedre lysforholdene i hjemmet hvor barnet oppholder seg?				
Svar:				
C.3.a. I «Den taktile sansen» posten ble det ramset opp mange ulike aktiviteter du kan utforske med barnet? Hvilke aktiviteter har dere utforsket sammen?				
Velg alle alternativene som passer:				
<input type="checkbox"/> Se på bilder/		<input type="checkbox"/> Lys		
<input type="checkbox"/> Sanse musikk		<input type="checkbox"/> Se film med lyd og bilde		
<input type="checkbox"/> Såpebobler		<input type="checkbox"/> Massasje		
<input type="checkbox"/> Annet:		<input type="checkbox"/> Fysisk aktivitet		
C.3.b. I hvilke aktiviteter uttrykket barnet glede sammen med deg?				
Svar:				
C.3.c. Hvorfor tror du barnet likte å utforske de aktuelle aktiviteten sammen med deg?				
Kun ett kryss:				
<input type="checkbox"/> Aldri prøvd tidligere	<input type="checkbox"/> Noe kjent for barnet	<input type="checkbox"/> Noe kjent for deg	<input type="checkbox"/> Vet ikke	
Ytterligere kommentar:				

Kursdag 3: Torsdag

- Tegnspråk – Lokalisasjon med Kari og Bente Gry
- Videoklipp – veien inn til barnet gjennom det kroppslige og taktile med Kari og Anni Lise

D.1.a. Deltok du i «Grunnkurs tegnspråk»?					
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nei		<input type="checkbox"/> Vet ikke	
D.1.b. Hvis ja, i hvilken grad syntes du innholdet var inspirerende?					
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad		<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	
Ytterligere kommentar:					
D.2.a. I hvilken grad inspirerte videoklippene deg til videre kommunikasjon med ditt barn? «August og Gro Kjersti fra 2009, Fredrik og T-banen og Trine i Bakken.»					
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad		<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:					

Kursdag 4: Fredag

- Forberede en aktivitet. Taktil opplevelse og taktile tegn som deles med Kari, Anni Lise, Torkil
- Gjennomføre aktiviteten foreldre og barn sammen

E.1. Deltok du på kursdagen på fredagen?					
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nei		<input type="checkbox"/> Vet ikke	
E.2. I hvilken grad bidro aktiviteten «Å bli matet» til økt bevissthet rundt kommunikasjon ved måltidene?					
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad		<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:					
E.3. Hvordan har øvelsen hvor du skulle planlegge og gjennomføre en aktivitet påvirket hvordan du samhandler med barnet i ettertid?					
Svar:					

Totaloppfattelsen av kursuken

F.1.a. I hvilken grad har kursinnholdet bidratt til endringer i hvordan du kommuniserer med barnet?				
Kun ett kryss:				
<input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
F.1.b. Hvordan har kurset bidratt til endringer i hvordan du kommuniserer med barnet?				
Svar:				
F.2.a. Ønsker du å delta på de kommende modulukene?				
Kun ett kryss:				
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Vet ikke		
F.2.b Hvis ja, hvorfor ønsker du å delta på de kommende modulukene?				
Svar:				
F.3.a Vil du anbefale kurset til andre i tilnærmet samme situasjon?				
Kun ett kryss:				
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Vet ikke		
F.3.b Hvis ja, hvorfor ville du ha anbefalt dette kurset?				
Svar:				
F.4. Hvilke oppsett for innhold i de ulike postene likte du best?				
Velg alle alternativene som passer:				
<input type="checkbox"/> Presentasjoner på Power Point	<input type="checkbox"/> Diskusjoner i plenum	<input type="checkbox"/> Vet ikke		
<input type="checkbox"/> Praktiske øvelser	<input type="checkbox"/> Individuelle samtaler			
Ytterligere kommentar:				
F.5.a. Hvordan fikk du kjennskap til dette kurset?				
Velg alle alternativene som passer:				
<input type="checkbox"/> Eikholt	<input type="checkbox"/> Signo	<input type="checkbox"/> Fastlege	<input type="checkbox"/> PPT	
<input type="checkbox"/> Norges blindeforbund	<input type="checkbox"/> Skådalen	<input type="checkbox"/> Helsesøster	<input type="checkbox"/> Skole	
<input type="checkbox"/> Annet:		<input type="checkbox"/> Andre foreldre		

F.5.b. Er det andre steder kursinformasjonen burde ha blitt lagt frem, i så fall hvor?				
Svar:				
F.6.a. I hvilken grad var du fornøyd med informasjonen som ble sendt ut før kursuken?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:				
F.6.b. I hvilken grad var du fornøyd med informasjonen du mottok gjennom kursuken?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:				
F.7.a. Har du mottatt noe informasjon etter kursuken?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Vet ikke		
F.7.b. Hvis ja, hva har du mottatt?				
Svar:				
F.8. Hva synes du om lengden på de ulike kursdagene?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> For lang	<input type="checkbox"/> Passe	<input type="checkbox"/> For kort	<input type="checkbox"/> Vet ikke	
F.9. Hva mener du om kursets lengde på 4 dager?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> For lang	<input type="checkbox"/> Passe	<input type="checkbox"/> For kort	<input type="checkbox"/> Vet ikke	
F.10.a. Er det noe du savnet eller ønsket mer av etter kursuken?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Vet ikke		
F.10.b. Hvis ja, hva følte du manglet?				
Svar:				

F.11. Hvilke temaer ønsker du i de kommende kursmodulene?				
Svar:				
F.12.a. I hvilken grad har kurset bidratt til at du har kommet i bedre kontakt med andre familier i tilnærmet lik situasjon?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:				
F.12.b. I hvilken grad har kurset bidratt til økt kompetanse og bevissthet innenfor kommunikasjon med barnet?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:				
F.12.c. I hvilken grad har kurset bidratt til at du har blitt tryggere i å utforske med nye tegn og gester sammen med barnet?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Meget stor grad	<input type="checkbox"/> Stor grad	<input type="checkbox"/> Liten grad	<input type="checkbox"/> Meget liten grad	<input type="checkbox"/> Vet ikke
Ytterligere kommentar:				
F.13. Har du vurdert å danne et forum hvor alle nærpersionene har tilgang?				
Kun ett kryss: <input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Vet ikke		
Ytterligere kommentar:				

Vedlegg til intervjuguide: Program

Uke 46, november 2013: «Mangt skal vi møte – og mangt skal vi mestre» Modul 1
PROGRAM for gruppe 1, VOKSNE OG SØSKEN over 18 år Sted: Kursrommet på skolen

Mandag 11. november	Tirsdag 12.	Onsdag 13.	Torsdag 14.	Fredag 15.
Ankomst - innlosjering Ettermiddag og kveld	09.30 Velkomst i Tomas-kirken Åpning av uken v/Aud Bergerud Kulturelt innslag 10.45 – 12.15 Bli kjent Elbjørg Liverød 12.15 – 12.45 Lunsj 13.00 – 13.45 De kommunikative barna Hvem er barna våre? Hvordan kommuniserer de? Egne erfaringer fra kurs og tilbud. Kari, Anni Lise 14.00 – 15.00 Tegnspråk, fra visuelt til taktilt Manuelle og nonmanuelle komponenter når synet svikter Eksempler og øvelser Kari og Bente Gry 15.00 Middag 17.00 – 18.00 Å være søsken Heidi Kittelsen	09.00 – 10.00 Grunnleggende samspill og kommunikasjon Anni Lise Ellefsen 10.15 – 11.45 Når synet svikter Praktiske øvelser Karen Andersen 11.45 – 12.30 Lunsj 12.30 – 15.00 Den taktile sansen Praktiske øvelser Karen Andersen 15.30 Middag 17.00 – 19.00 Tilbud om individuelle samtaler med: • Henning Skran, psykiater • Heidi Kittelsen, sosialpedagog • Lynn Skei, nevropsykolog • Karen Andersen, synspedagog 17.30 Fakkeltog fra Lillehaugen 18.00 Bålsamling ved Fritidsgården	09.00 – 10.45 Rettigheter og muligheter Bente Enggrav 11.00 – 11.45 Tegnspråk – Lokalisasjon Kari og Bente Gry 11.45 – 12.30 Lunsj 12.30 – 15.00 Videoklipp – veien inn til barnet gjennom det kroppslige og taktile Hvordan sanses verden og hvordan kommer det til uttrykk? Kari og Anni Lise 15.00 Middag 17.00 – 19.00 Tilbud om individuelle samtaler med: • Bente Enggrav, sosionom • Henning Skran, psykiater • Lynn Skei, nevropsykolog • Marco Kahnel, prest 17.00 Gymsal/sanserom, skolen	09.00 – 09.45 Forberede en aktivitet Taktil opplevelse og taktile tegn som deles Kari, Anni Lise, Torkil 10.00 – 11.00 Gjennomføre aktiviteten foreldre og barn sammen 11.00 – 12.00 Evaluerer, muntlig i plenum Ønske for neste modul? 12.15 – 13.00 Lunsj og avreise